

"BALANSEKUNSTNER"

Den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft
hos samlivspartner

En litteraturstudie

Trude Aamotsmo



Masteroppgave ved medisinsk fakultet
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

25. juni 2010



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Trude Aamotsmo	Dato: 25. juni 2010
Tittel og undertittel: ”Balansekunstner” Den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner.	
<p>Sammendrag:</p> <p>Formål: Studiens hensikt er å få kunnskap om den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen når samlivspartner er uhelbredelig syk og om hvilke ønsker de har for støtte. Ønsket er at funnene kan bidra til kvalitetsutvikling av tilbud til familier som rammes av kreft og være med på å rette oppmerksomheten mot den friske forelders behov. Målet er at sykepleiere og helsetjenesten skal bli bedre i stand til å trygge foreldrerollen i en ny og utfordrende hverdag.</p> <p>Litteraturgjennomgang: Søket etter originale studier basert på problemstillingen ble gjennomført systematisk i elektroniske databaser. Det er foretatt søk i databaser som Medline, Cinahl og PsycINFO. Medline og Cinahl ble valgt grunnet deres fokus på helse spørsmål og PsycINFO for sin dekning av psykologisk litteratur. Det ble også søkt i SveMed+ og BIBSYS Ask.</p> <p>Metode: Det ble foretatt en litteraturstudie av kvalitative artikler om emnet. Syv artikler ble inkludert etter ekstensivt søk og predefinerte kvalitetsvurderingskriterier. Metoden for kvalitetsvurderingene er utarbeidet med utgangspunkt i ”Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning ” fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006), og videreutviklet av forsker på basis av ulike forskningsstudier. Ved siden av dette ble Critical Appraisal Skills Program (CASP), et anbefalt verktøy fra Joanna Briggs Institute, brukt i vurderingen. Videre ble forskningsspørsmålene stilt til artiklenes resultatdel og funn ble analysert etter prinsipper for kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Graneheim & Lundman (2004).</p> <p>Resultat: Funnene viser at opplevelse og mestring av foreldrerollen varierte, men felles for alle foreldrene var fokuset på barna og streben etter at de skulle ha det best mulig i en annerledes hverdag for hele familien. Egne behov ble satt til side. Funnene viser også at foreldrene ønsket råd og veiledning fra helsepersonell, men opplevde i liten grad å få det og vil ikke selv be om det. Fire tema ble funnet: 1. Nye roller uten manus 2. Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag 3. Sammen, men allikevel alene og 4. Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna.</p> <p>Konklusjon: Behovet for videre undersøkelser om temaet synliggjøres i studien, grunnet begrenset omfang av studier som ser eksplisitt på denne gruppen pårørende. Funn tyder på at hvis helsepersonell gir et tilbud om en samtale kan det bidra til å styrke og trygge foreldrerollen i møte med barnas behov og reaksjoner. Litteraturstudien som helhet gir ett kunnskapsunderlag for forskning innenfor dette området.</p> <p>Nøkkelord: litteraturstudie, uhelbredelig kreft, familie, foreldre, foreldrerolle, barn som pårørende, mestring, sykepleie</p>	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Trude Aamotsmo	Date: 25.juni 2010
Title and subtitle: “Balance artistry” Well parent’s experiences and coping with parenting when partner has advanced cancer.	
Abstract: <p>Purpose: The purpose of this study was to gain knowledge about well parent’s experience and coping with parenthood when the spouse has incurable cancer, and to gain insight in their support needs. It was the intention that the study could contribute to improve quality of understanding and support to families affected by advanced cancer and help to focus attention on the well parent’s needs. The goal was to improve nurses and the health care systems support to parents in a different and challenging life situation.</p> <p>Literature Review: The Study is based on literature selected by the following databases: Medline, Cinahl and PsycINFO. Medline and Cinahl were chosen because of their focus in relation to health and PsycINFO for their focus on psychological issues. Search was also performed in SveMed+ and BIBSYS Ask.</p> <p>Method: Literature study and review of quality articles has been conducted. Seven articles were included after extensive search and predefined quality criteria. The method for quality assessments have been prepared based on the “Checklist for evaluation quality research” from the Norwegian National centre for knowledge in Health Care (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006), and further developed on the basis of various research studies. In addition, the Critical Appraisal Skill Program (CASP), a recommended tool from the Joanna Briggs Institute, has been used in the assessment. The research questions set to the articles and findings were analyzed according to the principles of qualitative content analysis inspired by Graneheim & Lundman (2004)</p> <p>Results: The result showed that experience and coping of parenthood varied, but common to all the parents were their focus on children’s needs and their effort to support their children the best way possible. Parents own needs were set aside. Findings showed that parents wanted advice from health professionals, but did not experience much support. Parents did not ask for help themselves. Four major themes were found: 1. New role without script 2. Attempts to maintain a safe and normal life 3. Together, yet alone 4. Want help to secure themselves and their children.</p> <p>Conclusion: Further research on topics in the study is needed, due to the limited scope of studies that look specifically at this group of families. Findings in this literature study suggest that health professionals should provide support for parents and families as a contribution to strengthen parenting in the face of children’s needs and reactions. Literature study as a whole provides a knowledge base for further research in this area.</p>	
Keywords: literature review, terminal cancer, family, parenting, parental role, child carers, coping, nursing	

FORORD

Interessen for temaet i denne studien har sin bakgrunn i de mange møtene jeg har hatt med pasienter under lindrende behandling og deres familier. Mange har vært i mine tanker under dette arbeidet og da spesielt den friske mamma eller pappa til mindreårige barn. Det er de som skapte min nysgjerrighet og inspirerte til studiens tema.

Det er flere som fortjener en takk for sine bidrag på veien mot innlevering av denne masteroppgaven. Først og fremst takk til Kompetansesenteret for lindrende behandling, helse sør- øst, Kreftsenteret, Oslo universitetssykehus. Både for muligheten til å gjennomføre masterstudiet samt oppmuntring og nyttige innspill underveis.

Spesielt takk til min veileder Kari Bugge, førstelektor og leder for Seksjon for Sorgstøtte ved Akershus universitetssykehus, som hele tiden har vært lett tilgjengelig og gitt verdifull veiledning gjennom hele prosessen. Ditt engasjement har vært inspirerende og du har bidratt med perspektiver og innspill som har stimulert til viktige refleksjoner overfor temaet og fagområdet.

Takk til Kalle – for tålmodighet, oppmuntring og tro.

Lars Oliver – takk for helt nødvendig og inspirerende adspredelse fra arbeidet. Og, ikke minst, din interesse for hvordan oppgaven skred fremover dag for dag denne våren.

Oslo, juni 2010,

Trude Aamotsmo

INNHold

1. INNLEDNING	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og metode	6
1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.3 Oppgavens struktur	10
2. TEORETISK REFERANSERAMME	11
2.1 Når familien rammes av kreft	11
2.2 Palliativ omsorg og familien	12
2.3 Den friske forelders nye hverdag	13
2.4 Barnas behov og foreldrenes utfordring.....	15
2.5 Foreldrerollen ved alvorlig sykdom hos samlivspartner	19
2.6 Familiens mestring i et systemisk perspektiv.....	21
2.7 Sykepleie, stress og mestring	25
2.8 Oppsummering av teori.....	31
3. METODE	34
3.1 Strategi for litteratursøk	34
Tabell 1	37
3.2 Ethiske overveielser	40
3.3 Prosedyre	41
3.3.1 Gjennomgang av prosedyre med eksempel	43
3.4 Oppsummering og presentasjon av kvalitetsvurderingen	55
3.5 Analyse av funn	58
3.6 Studiens begrensninger	62
4. RESULTAT	65
4.1 Utvalg.....	65
4.2 Kontekst	66
4.3 Funn	66
4.4 Nye roller uten manus	66
4.4.1 Balansekunstner.....	66
4.4.2 Usikker og bekymret “pedagog” og “veileder”	67
4.5 Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag.....	69
4.5.1 Hensiktsmessig og uhensiktsmessig mestring	69
4.6 Sammen, men allikevel alene.....	70
4.6.1 Ensom i nåtid med vanskelige tanker om fremtid	70

4.7 Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna	71
4.7.1 Ønske om kunnskap og støtte i møte med ukjent rolle	71
5. DISKUSJON AV STUDIENS FUNN	73
6. KONKLUSJON	83
6.1 Betydning for praksis	83
6.2 Videre behov for forskning	85
REFERANSELISTE	86

TABELL

Tabell 1: Oversikt over litteratursøking i Medline, Cinahl og PsycInfo.....	37
Tabell 2: Presentasjon av artiklene som er inkludert i analysen.....	39
Tabell 3: Presentasjon av kvalitetsvurderingen av artiklene.....	56
Tabell 4: Presentasjon av samlede svar og felles innhold på forskningsspørsmål 1.....	61
Tabell 5: Oversikt over under- kategorier, kategorier og tema.....	62

VEDLEGG

Vedlegg 1 Svar og anbefaling om litteraturstudie fra Regional Etisk Komite

1. INNLEDNING

I denne litteraturstudien er det utført et systematisk litteratursøk, kvalitetsvurdering av utvalgte forskningsartikler, analyse av funn og sammenstilling av artiklenes resultater samt diskusjon innenfor tema; den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen i møte med barnas behov når samlivspartner er uhelbredelig syk. Hensikten har vært å finne holdbar kunnskap om den friske forelders situasjon for å kunne utvikle gode tiltak til denne gruppen pårørende.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og metode

I følge Kreftforeningen vil en av tre nordmenn få kreft i løpet av livet. 80 % rammes først etter fylte 55 år. Det betyr likevel at 5200 mennesker med foreldreansvar for mindreårige barn får kreft hvert år, og at mange mindreårige opplever at foreldre/foresatte blir alvorlig syke og kanskje dør av sykdommen. Selv om ca. 50 % av kreftpasientene kan helbredes for sin sykdom, innebærer det å få en kreftdiagnose en krisesituasjon for den enkelte familie. Denne oppgaven vil omhandle pasienter som ikke blir friske.

Ut over den kreftrammede er det partneren og barna som påvirkes mest av sykdommen. Undersøkelser viser at kreftpasienter vurderer partneren som sin viktigste følelsesmessige støtte (Munch- Hansen og Thastum, 2004). Partnere opplever ofte at det hviler et tredobbelt arbeid på dem når ektefelle blir syk. Først skal de sørge for at hverdagen fortsetter uten for store endringer for barna. Det innebærer ofte at de må overta en rekke oppgaver som den syke før ivaretok. For det andre har partneren en viktig støtte funksjon for både pasienten og barna. Endelig skal partneren forholde seg til sine egne følelser, frustrasjoner og bekymringer, noe som kan være vanskelig å finne plass til midt i anstrengelsene i forhold til å få familien til å fungere i hverdagen (Hilton, 2000).

Med mindreårige barn menes barn i alderen 0 – 18 år. Forskjeller mellom førskolebarn, yngre og eldre skolebarn og ungdom har betydning for barnets opplevelse av sykdom og død og hvilken hjelp de har behov for. Både på hvilket tidspunkt i utviklingen alvorlige livshendelser rammer barna, og situasjonens varighet, får betydning for barnas utvikling (Bugge, 2009). Forskning indikerer at barn av foreldre med kreft har økt risiko for utvikling av psykiske

forstyrrelser og problemer. Angstnivået blant barna relateres til hvordan og om de blir fortalt om foreldres sykdom, samt graden av åpenhet i forhold til kommunikasjonen og relasjonen barna har til sine foreldre (Buxbaum & Brant, 2001, Siegel, 1996).

I denne litteraturstudien er et av inklusjonskriteriene at familiene som var med i studiene skulle ha et barn mellom 6 – 12 år. Forskers erfaring tilsier at foreldrenes oppgaver og ansvar i denne perioden ofte øker i takt med krav om engasjement i forhold til barnas skole og fritidsaktiviteter. På det tidspunkt i livet at barn har behov for den beste støtte er mamma og pappa, som de vanligvis støtter seg til når de har det vanskelig, minst tilgjengelige (Saldinger, Cain, Porterfield, Lohnes, 2004). Samtidig med ansvar for en alvorlig syk partner ser dette ofte ut til å virke overveldende på friske foreldre forsker møter i sin kliniske hverdag. De kan se svært slitne ut, men gir sjelden uttrykk for hvordan de selv har det.

I NOU 1999:2 Livshjelp (s.62) fremheves det spesielt at et tilrettelagt tilbud for ivaretagelse av familiens behov er nødvendig i sykehus og at helsepersonells omsorg for pårørende til en alvorlig syk er en viktig del av pasientomsorgen. Dette gjentas i Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorg (2007), som sier at dette er vesentlig både for å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet.

Våren 2009 vedtok Stortinget en lovendring i helsepersonelloven for å styrke barnets rettsstilling som pårørende. Lovendringen innebærer at helsepersonell som har kontakt med pasienten både har et ansvar for å kartlegge om pasienten har barn og deretter en plikt til å bidra med informasjon og nødvendig oppfølging av barna ved alvorlig syke foreldre – det være seg psykiatri, rus eller somatisk sykdom. I samarbeid med foreldrene. Samtidig vedtok Stortinget et forslag til endring i spesialisthelsetjenesteloven. Dette forslaget innebærer at alle avdelinger som behandler den voksne pasienten skal ha barneansvarlig personell med kompetanse til å ivareta barn som pårørende (www.lovdata.no).

I sin yrkesutøvelse har sykepleiere profesjonell kontakt med familier hvor foreldre og deres yngre barn må forholde seg til at en forelder kommer til å dø av sin kreftsykdom. Ofte er det sykepleiere som må svare på foreldres spørsmål som, hvordan kan jeg forberede barna på

tapet, hvordan kan jeg hjelpe barna å takle at mamma eller pappa dør og hva med fremtiden som aleneforelder?

I løpet av de siste 5 årene er det utviklet et tilbud til familier ved Oslo universitetssykehus, Ullevål til familier der en av foreldrene rammes av alvorlig sykdom. De fleste pasienter med kreft, som er foreldre til mindreårige barn, får et tilbud om en samtale der målet er å gi foreldrene råd og veiledning i en ny og ukjent situasjon. Fokus for samtalen er barna i familien og ønsket er å styrke foreldrerollen ut fra de behov som kartlegges. Kommer det frem at foreldrene ønsker hjelp til å informere barna om diagnose, behandling og prognose får de et tilbud om at sykepleier kan bistå dem i en samtale med barna.

I forbindelse med deltagelse i intervensjonen; Et program for familier med mindreårige barn der en forelder hadde uhelbredelig kreft (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2009) ble det tydelig for forsker, at selv om den friske mamma eller pappa er inkludert så er det pasienten og barna som er i fokus. Naturlig nok vil hjelpeapparatet fokusere på den syke, men når en av foreldrene til yngre barn blir alvorlig syk er dette en stor påkjenning for hele familien. Når en familie lever med trusselen om at en av foreldrene kan dø, kan det føre med seg store psykososiale belastninger for alle berørte parter. Rolleendringene ved sykdom kan være så belastende for foreldrene at de ikke klarer å ta seg av sine barn på en tilfredsstillende måte (Kristjanson og Ashcroft, 1994).

Mye av den forskningen som er gjort innenfor kreftomsorg, er knyttet til pasienten. På tross av at et stort antall familier rammes av kreft hos en forelder, eksisterer det begrenset litteratur som vurderer behov og utfall for familier som opplever at en mor eller far er alvorlig syk eller døende (Rauch og Muriel, 2004; Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra og Hoekstra-Weebers, 2005). I en retrospektiv spørreundersøkelse av 379 ektefeller og barn av en forelder som nylig hadde dødd, opplevde mange at de hadde hatt en begrenset mulighet til å snakke med helsepersonell om problemene de erfarte i hverdagen i vente på at partner og forelder skulle dø (Eriksson, Arve og Lauri, 2006).

Andre studier har vist at faktorer som vurderes som viktige for pasienten og familien kan være svært forskjellig fra faktorer som sees på som viktige av helsepersonell. God kommunikasjon

der de spør om hva de ønsker og har behov for, i stedet for å anta at familiens behov blir møtt, er viktig (Steinhauser, Christakis og Clipp, 2000).

Med dette som bakgrunn ble det planlagt en intervjustudie for å undersøke hvordan en frisk forelder opplever og mestrer sin foreldrerolle når samlivspartner er uhelbredelig syk. Det ble søkt om tilrådning fra Regional Etisk Komite (REK) i november 2008, men tilrådning ble ikke gitt. Forklaringen var at undersøkelsen var rettet mot en sårbar gruppe, noe som i komiteens øyne skjerper kravet til studiens nytteverdi for den enkelte, for pasientgruppen det her gjelder eller for samfunnet som helhet – merknader som samlet sett fremstår som en for stor risiko i forhold til den nytte prosjektet antas å ville ha. På bakgrunn av dette anbefalte komiteen at prosjektet skulle gjøres om til en ren litteraturstudie (vedlegg 1). Denne anbefalingen ble fulgt.

1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål

En litteraturstudies hensikt er, ved hjelp av data fra tidligere gjennomførte empiriske studier, å frembringe en systematisk oversikt over kunnskap på et avgrenset felt. Hensikten med denne studien er å få kunnskap om ektefellens/partnerens opplevelse og mestring av foreldrerollen når samlivspartner er uhelbredelig kreftsyk og om hvilke ønsker de har for støtte.

Problemstilling:

”Hva sier litteraturen om hvordan den friske forelder opplever og mestrer foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner?”

På bakgrunn av ovennevnte problemstilling stilles følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hva forteller artiklene om utfordringer den friske forelder møter?
- 2) Hvordan oppleves og mestres foreldrerollen til den friske forelder?
- 3) Hva ønsker den friske forelder hjelp til fra helsepersonell i forhold til foreldrerollen?

Ønsket er at funnene kan bidra til kvalitetsutvikling av tilbud til familier som rammes av uhelbredelig kreft og være med på å rette oppmerksomheten mot den friske forelders behov.

1.3 Oppgavens struktur

Studien er delt inn i 6 hovedkapitler. I kapittel 2 presenteres studiens teoretiske referanseramme. Først gis en beskrivelse av familien som rammes av kreft og palliativ omsorg før en presentasjon av den friske forelders utfordringer og roller. Deretter sees familiens mestring i et systemisk perspektiv. I forhold til sykepleiens betydning i møte med den friske forelder og familiens stress og mestring er Benner og Wrubel's sykepleieteori her sentral. Kapittel 3 gir en grundig redegjørelse for gjennomføringen av studiens metode, inkludert kvalitetsvurdering av utvalgte artikler. Kapittel 4 redegjør for analyse, fremgangsmåte og presentasjon av funn. I kapittel 5 presenteres studiens diskusjon, hvor studiens funn ses i lys av relevant teori, forskning og forskerens personlige erfaringer. Monografien avrundes med kapittel 6 med konklusjon og presentasjon av studiens betydning for praksis og videre forskning.

2. TEORETISK REFERANSERAMME

Dette kapitlet presenterer studiens teoretiske referanseramme. Sentrale lærebøker som har særlig fokus på kreft i familien, palliativ omsorg, pårørende, barn som pårørende og sorg er trukket inn. Det samme er gjort for publiserte studier som er sentrert om tema og som har vært til inspirasjon. Rammen fungerer som inspirasjon og grunnlag for refleksjon og drøfting av problemstillingen (Malterud, 2003 og Polit og Beck, 2004).

2.1 Når familien rammes av kreft

Det å få en kreftdiagnose er en belastning i seg selv, og belastningen blir enda større hvis man får vite at sykdommen er uhelbredelig. Man vet at de periodene hvor behandlingsintensjonen skifter fra kurativ til livsforlengende eller fra livsforlengende til palliativ (lindrende) er krevende både for pasienten, familien og helsepersonell (Kaasa, 2007). Når et alvorlig sykt familiemedlem ikke kan fylle sin rolle må andre overta. Foreldrerollen utfordres på ulike måter avhengig av om barna er i førskolealder, skolebarn eller er ungdommer. Den friske må ta over de viktige funksjonene som den syke har hatt overfor barna, samtidig som den syke gradvis må gi slipp på sin posisjon. Dette påvirker forutsigbarheten og tryggheten for barna. Enkelte foreldre har både ferdigheter og overskudd til å gi barna trygghet. Andre foreldre rapporterer om hjelpeløshet overfor nye oppgaver. Ikke sjelden tar barn og unge på seg roller og oppgaver foreldrene ikke lenger klarer å ivareta (Schjødt, Haugen Faksvåg, Straume, Værholm, 2007). For sykepleieren er det i møte med pasienten viktig å være klar over at mange situasjoner er nye og krevende både for pasienten og familien.

Forskers erfaring er at den dagen en kreftdiagnose er stilt blir kravene til tilpassning usedvanlig store. Forskning bekrefter at det ikke er uvanlig at både den friske og syke forelder tenker at familien fungerer dårligere enn normalt, i perioden da tilpasningen til å leve med kreftsykdommen er på sitt høyeste (Northouse, 2000). Hver enkelt skal forholde seg til en potensiell trussel om å miste en mor, far eller ektefelle/partner. Det kan være vanskelig å få øye på de enkelte familiemedlemmers reaksjoner fordi de kan reagere forskjellig og forsøke å tilpasse seg sykdommen på hver sin måte - avhengig av alder og personlighet. Senere i sykdomsforløpet kan det se ut som om familien lærer seg å leve med kreft og behandling. De heldige blir friske etter en ofte lang og krevende behandlingstid, både for den syke og

familien. Familier som derimot opplever beskjeden om at kreftsykdommen ikke kan helbredes forteller ofte at verden raser sammen på nytt. Ofte er den første tanken, hva skal vi si til barna? Mange forteller at det er akkurat på dette tidspunktet, når kreftsykdommen går over fra kurativ til uhelbredelig fase, at de skulle ønske helsepersonell hadde vært der med råd og veiledning – spesielt i forhold til barna.

2.2 Palliativ omsorg og familien

Palliasjon er blitt den norske betegnelsen for fagområdet som omhandler lindrende behandling, pleie og omsorg (Kaasa & Haugen Faksvåg, 2006) og er i hovedsak utviklet i arbeidet med kreftpasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. En pasient som trenger palliativ behandling har vanligvis mindre enn 9 – 12 måneder igjen å leve. Palliasjon er definert av WHO som:

”Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet” (Sosial- og helsedirektoratet, 2007 s. 15).

Når en uhelbredelig syk mamma eller pappa blir gradvis sykere og avhengigheten til de nærmeste øker, vil både partner og barn måtte ta innover seg at ansvaret for rollene som tidligere ble ivaretatt av den syke nå må ivaretas av den friske forelder eller av andre. Det å se smerte og endring både når det gjelder fysikk og personlighet hos en du er glad i kan volde stor sorg. Den emosjonelle byrden og det ekstra ansvaret som er påført hele familien kan oppleves som stress. At familiens dynamikk endres kan være både forvirrende og bekymringsfullt. Noen pårørende føler seg så utslitt av hverdagens nye krav at det ikke er uvanlig at de kjenner følelser som fortvilelse, depresjon og bitterhet (Fallowfield, 2009).

En rekke forhold vil i de fleste tilfeller variere vesentlig mellom palliative pasienter: grunnsykdommen, graden og mengden av subjektive symptomer, erfaringer med kreftbehandling og håndtering av pasientrollen. En brystkreftpasient som har gjennomgått flere behandlingsfaser over flere år og en pasient med nydiagnostisert kreft i bukspyttkjertel og få måneder forventet levetid, vil ha ulike plager og erfaringer. Ergo et forskjellig

utgangspunkt på vei inn i palliativ fase. Dette bør være retningsgivende for hvordan man tilnærmer seg pasienten og familien (Loge, Bjordal, Paulsen og Kaasa, 2007).

De fleste pasienter opplever at den største kilden til både fysisk og psykisk støtte kommer fra familien. Derfor er det viktig at helsepersonell etablerer en god allianse med den sykes partner. Litteraturen viser at helsepersonell ofte opplever det som mindre vanskelig å snakke med den alvorlig syke eller døende pasient enn å snakke med pårørende som kan opptre truende, motarbeidende og lite samarbeidsvillige. Dersom slike problemer oppstår, så kan de håndteres, eller i hvert fall bli forståelig. Med dette krever at helsepersonell tar et skritt til siden og vurderer den enorme belastningen og stresset de pårørende er utsatt for. Noen av dem kan på grunn av økt press, nye roller og forventninger til dem selv se mer syke og omsorgstrengende ut enn den døende mamma eller pappa (Fallowfield, 2010).

Ved lindrende behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter er det helhetlige menneskesynet et fundament. Det slås fast at de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov skal ivaretas på en god måte (Standard i palliasjon, 2004). Ikke minst for de pårørendes skyld, som Cicily Saunders, grunnlegger av Hospicefilosofien, understreker i sin bok *Pain and impending death*: “How people die remains in the memories of those who live on, and for them and the patient we need to be aware of the nature of management of terminal pain and distress” (Saunders, 1984).

2.3 Den friske forelders nye hverdag

Forskning har vist at å gi omsorg for alvorlig syke kreftpasienter over tid kan påvirke pårørende både fysisk og psykisk. Pårørendes perspektiv er belyst og beskrevet fra flere perspektiv; stress og mestring, pårørendes belastning og psykososiale behov, opplevelse av fatigue, psykisk helse, økonomisk situasjon og organisering av helsetilbud. I følge forskningsfunn er pårørende generelt sårbare og går på akkord med seg selv, men de blir samtidig vurdert som en viktig ressurs av helsepersonell i forhold til pasientens livskvalitet (Grov, 2006). Partnere til kreftsyke kan ha problemer med depresjon og søvnløshet, og ofte føle seg overbelastet av de mange ekstra og kanskje nye oppgavene sykdommen fører til for dem. Nyere undersøkelser viser at pårørende til kreftpasienter i noen tilfeller påvirkes i så

sterk grad at de opplever større grad av følelsesmessig belastning enn den syke selv (Munch-Hansen og Thastum, 2004).

En kreftsykdom har store spenn i utviklingsmønster, og behandlingstilbudene er omfattende og mange. Behandlingen kan strekke seg over lang tid og utfallene er svært forskjellig. Pårørende til kreftpasienter preges av hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg, og situasjonen avspeiler de plager eller utfordringer pasienten har. I den palliative fasen uttrykker pårørende et sterkt ønske om at helsepersonell må sørge for at pasienten har det så godt som mulig, men de ønsker også å bli sett og møtt med sine egne bekymringer. Pårørende har for kortere eller lengre tid mer belastning i form av flere praktiske oppgaver og større ansvar. Blant de mest sårbare pårørende er de som er dobbeltarbeidende med ansvar for jobb, barn og hushold og de som er omsorgsgivere overfor kreftpasienter i livets slutfase (Grov, 2008).

I en kvalitativ studie finner Kealy & McIntyre (2005) at blant pårørende til kreftpasienter i palliativ fase var det de hverdagslige oppgavene, som å handle, vaske og lage mat, vel så mye som emosjonelle problemer som, stress, frykt, mangel på tillit og sosial omgang, som ble opplevd som svært vanskelige og begrensede. Studien viser at pårørendes mulighet til å utføre praktiske oppgaver og støtte kreftpasienten i palliativ fase er avhengig av konteksten de lever i, egen helse, muligheten for støtte av andre og helsevesenet.

Det kan se ut til at friske foreldre med yngre barn, målgruppen i denne studien, har ekstra behov for støtte med tanke på å forebygge senere problemer. Det ser blant annet ut til at yngre omsorgsytere, kvinner og de som yter omsorgen for pasienten i terminalfasen har størst risiko for å utvikle problemer, dersom de ikke gis adekvat oppfølging og hjelp. Følelsesmessige problemer opptrer like hyppig eller hyppigere hos partneren enn hos pasienten og det ser ut til at menn har større vansker enn kvinner. Det viser seg at støtte *under* sykdomsforløpet har større effekt på partnerens tilpassning etter pasientens død, enn støtte som tilbys etter dødsfallet (Kissane, 2000). En forklaring kan være at det er mange pårørende til kreftpasienter som starter sorgprosessen lenge før pasienten dør (Sæteren, 2004). De kan ofte være under sterkt press og skal være en støtte for den døende og ta vare på barna samtidig som de selv gjennomlever ulike sorgreaksjoner. Det er viktig at de pårørendes behov blir ivarettatt av sykepleieren, og at de pårørende gis mulighet til å snakke om sine opplevelser samt får aksept for de følelser og reaksjoner de til enhver tid har.

2.4 Barnas behov og foreldrenes utfordring

Ethvert barn er et individ, en unik person med sine spesielle forutsetninger, livshistorie og personlighet. FNs barnekonvensjon (Høstmælingen, Kjørholt Saga og Sandberg, 2008) gir barn rett til egne meninger og å gi åpent uttrykk for dem. De har også krav på skikkelig informasjon om forhold som gjelder dem selv og deres fremtid. I følge Bugge og Grelland (2009) er barn kompetente observatører i egen livssituasjon som vanligvis fanger opp langt mer enn det voksne tror. Det som blir fortalt, er ikke bare det som blir uttalt, men også alt som de voksne og andre rundt barnet uttrykker nonverbalt. Som en motvekt til gammeldagse holdninger sier man i dag at ”det barn ikke vet, har de vondt av”. Barn kan og bør få være deltagere i det som har vesentlig innvirkning på deres liv, også i vanskelige livssituasjoner. Voksne bør ikke bruke strategien ”vente – til – de – spør” og tro at de da ikke tenker på det som skjer innad i familien.

Internasjonale studier har i løpet av de siste 20 årene i stor grad dokumentert foreldrenes psykososiale belastning med å leve med eller miste barn som følge av kreft, mens færre studier har undersøkt den omvendte situasjonen; når kreften rammer foreldrene (Visser et al, 2004). En opplevelse som kan være veldig truende for barn og kan resultere i utvikling av psykososiale problemer, som angst, forvirring, tristhet, sinne, skolevansker, sårbarhet, negativt selvbilde og usikre følelser i forhold til om den syke blir frisk eller dør. De må fronte mange endringer i forhold til hverdagen og familiens innarbeidede rutiner som gjentakende sykehusinnleggelser, besøk på sykehus og å måtte gi omsorg til mamma eller pappa når de er hjemme. Spesielt vanskelig er det for et barn å takle foreldres sykdom hvis den både er ustabil og uhelbredelig (Compas, 1994, Helseth, 2003, Visser, 2005). Videre viser Siegel (1996) at den terminale fasen av en forelders sykdom kan være en periode med større psykologisk sårbarhet enn i perioden som følger etter tapet. Compas (1996) dokumenterte at barn opplever betydelig psykososialt stress som følge av angst for å miste foreldre, brudd i familierutiner og endrede foreldreroller. For å ivareta barnas behov var det nødvendig med støtte i form av informasjon, hjelp til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet, mestringsevne og problemfokusede hjelpetiltak. Foreldre har behov for råd fra fagfolk for å kunne gi alderstilpasset informasjon om kreften gjennom kreftens ulike stadier, samt tilpasset barnets modningsnivå (Barnes, et al. , 2002).

Barn og ungdom vil alltid være en del av en familie, og må forstås i den konteksten. Forutsigbarhet i relasjoner er en svært viktig forutsetning for barns følelser av å leve i en trygg og stabil verden (Bugge, 2003). Små barn er ofte sentrum i familien og får mye oppmerksomhet og omsorg. Dette kan endres ved sykdom og død. Foreldrenes omsorgsevne reduseres når de er i sorg og det blir mindre tid til oppmerksomhet mot barna. Samtidig er barna avhengig av adekvat informasjon fra voksne i sine omgivelser for å forstå hva som skjer. De har liten erfaring og kunnskap om vanskelige situasjoner, og kan lett tolke stemninger eller ting som blir sagt, på en feil måte (Bugge, 2001).

Når en forelder blir alvorlig kreftsyk og sykdommen viser seg å være uhelbredelig er det ikke bare en viktig person som blir borte fra hverdagen, men barna vil i tillegg reagere på tapet av sin vante relasjon til sin syke mamma eller pappa. Barna vil reagere på endringer i familiens samspill og roller, samt indirekte på foreldrenes sorg fordi den påvirker relasjonen dem imellom. Barn er avhengig av foreldrene for omsorg og trygghet. Barns forståelse av døden, hvilken betydning tapet vil få for barnets utvikling, samt barnets muligheter til å uttrykke sin sorg, er viktige områder å kjenne til når man skal støtte barn i sorg. Barn føler seg som og ønsker å være viktige familiemedlemmer (Torsteinsson, 1999).

Barn er undrende og direkte. Spørsmålene de stiller kan virke både sårende, skremmende og være vanskelige å svare på. Samtidig tar de hensyn til sine foreldre og er flinke til å finne ut hva foreldrene tåler av spørsmål. For at det ikke skal bli vanskeligere eller tristere for foreldrene hender det at de holder tilbake egne reaksjoner og spørsmål. Noen barn velger å snakke med andre voksne de har tillit til i stedet for med sine foreldre, noe det er viktig at respekteres (Bugge & Grelland, 2009).

Barn med sterkt utviklet empati kan gå veldig opp i hvordan den syke har det. For noen foreldre er det lettere å spørre barna om hjelp enn å få andre voksne til å hjelpe. Noen barn syns det er vanskelig å si nei til å hjelpe når en er syk, og ingen andre kan gjøre oppgaven. Denne hjelpsomheten kan også være et resultat av at de vil unngå dårlig samvittighet, eller deres måte å vise kjærighet på. Hos ungdom kan man se at fritidsaktiviteter reduseres eller endres, og det kan være fordi de i en slik situasjon mister interessen, har mindre energi eller ønsker å være mer hjemme (ibid).

På ulike måte vil barn og ungdoms vanskeligheter, ved alvorlig kreftsykdom hos en forelder, kunne komme fram i deres sosiale relasjoner med voksne og andre barn. Hos små barn er et særtegn at de har problemer med tilknytning, stort behov for fysisk nærhet og vansker med å delta i lek. For skolebarn kan behovet være stort for å etablere tette og klare avtaler for økt trygghet. Sårbarhet og mulige affekt utbrudd som sinne eller gråt, kan bli et problem overfor andre barn, og en fare for at de utsettes for mobbing. Barn og ungdom kan være sinte over situasjonen hjemme, det kan oppleves urettferdig at akkurat de skal ha en alvorlig syk mamma eller pappa. Andre barn kan oppfatte at her er det en som blir for sint, og det blir fristende å erte. Hos ungdom kan problemer med venner skape konfliktsituasjoner, og noen etablerer kjæresteforhold med ønske om nærhet og omsorg (ibid). Barna selv rapporterer at de har flere problemer enn deres foreldre mener at de har. Det kan tyde på at foreldrene ofte ikke legger merke til sine barns problemer (Romer, Barkman, Schulte - Markwort, & Riedesser, 2002, Worsham & Compas, 1997).

Skolebarn som pårørende

Med betegnelsen skolebarn menes barn i alderen 6-12 år, som igjen kan inndeles 1.- 4. klassetrinn og 5.-7. klassetrinn. Barn i denne alderen ordlegger seg ofte ganske konkret både om opplevelser og hva de tenker og føler. De vil ofte ha forklaringer i detaljer og kan spørre gang på gang om det samme. Konkret språk er viktig for barn i 1.-4. klasse, mens de eldre skolebarna i 5.-7. klasse etter hvert blir mer mottakelig for abstrakte tanker og ideer. De eldste er også opptatt av å være mest mulig lik de andre, og svært sårbare for andres kommentarer eller kritiske bemerkninger. Barn i denne aldersgruppen kan lett bli flau og trenger mye bekreftelse (Bugge & Grelland, 2009).

Fra en tradisjonell utviklingspsykologisk forståelsesbakgrunn legger Erikson (1968) sterk vekt på den sentrale barndomstiden (6-12 år), en aldersfase hvor en positiv utvikling legger til rette for arbeidslyst, mens en uheldig utvikling kan føre til det motsatte og følelse av mindreverd. Hjelp til mestring er med andre ord viktig.

Barn i denne alderen er veldig avhengig av sine nærmeste omsorgsgivere, som oftest foreldrene. Derfor kan behandling som krever hyppige sykehusinnleggelser og poliklinikk besøk resultere i en opplevelse av løsrivelse fra den syke forelder. Barna stiller kanskje ikke spørsmål direkte og vil derfor ha nytte av at foreldrene snakker om det som er vanskelig og

vise hvordan barna kan utrykke sine følelser. I 9-11 års alder kan følelsen av begynnende løsrivelse tre frem, og da kan mindre tid med og oppmerksomhet fra foreldre gi barna en følelse av å være mindre verdt. Resultatet kan bli konsentrasjonsproblemer på skolen og de kan distansere seg fra venner ved å tilbringe mer tid hjemme. Disse barna kan ha nytte av å tilbringe en - til - en tid med enten en eller begge foreldre, også uten søsken til stede. I tillegg krever barn på denne alderen mer alderstilpasset informasjon enn yngre barn (Thomas, 2000).

Fordi disse barna tilbringer store deler av dagen på skolen, er det viktig at nærmeste lærere får informasjon av hva som skjer med en syk og døende forelder. Barna vil kanskje ikke ønske noen oppmerksomhet omkring dette på skolen, men de skal vite hvem de kan gå til hvis de har en trist eller vanskelig dag. Lærere kan kanskje tilpasse skolearbeidet, men det er til hjelp for barnet å opprettholde et visst nivå av ansvar og rutiner. Da vil de kunne forstå at livet går videre selv om en mor eller far er alvorlig syk og døende. Kanskje har barna behov for ekstra hjelp til skolearbeid og fritidsaktiviteter og familien må kanskje vurdere å få hjelp av andre familier/nettverk i nærområdet for å kunne opprettholde deltagelse på aktiviteter (Muriel & Rauch, 2010).

Erfaring tilsier at mange foreldre er usikre på hvordan og hvor mye de skal informere barna sine om sykdom og behandling. De ønsker å beskytte barna sine mot kunnskap om alvorlig sykdom i familien for å unngå unødige engstelse hos barna. Dermed får ofte barn for lite informasjon og kan være engstelige og redde for endringene de opplever hos foreldrene og i hverdagen uten en forklaring. Barn som pårørende er en sårbar gruppe og mindreårige barn i en kreftrammet familie må ivaretas så godt som mulig når mor, far eller søsken blir alvorlig syk eller i verste fall dør (Nasjonal strategi for kreftområdet 2006 – 2009).

Det kan være vanskelig for en sjuåring å forstå at mamma er trett og sliten og bare vil ligge på sofaen, når han gjerne vil at hun skal være med å se på kveldens fotballkamp (Fitch, 1999). Selv om studier har vist at kommunikasjon mellom foreldre og barn kan hjelpe til å redusere angst hos barn, har de også vist at mange barn ikke blir fortalt det når foreldre kommer til å dø av sin sykdom (Barnes, et al., 2000). Barn er spesielt sårbare fordi de er så avhengig av voksne. I møte med barn og ungdom er det alltid viktig at de voksne ser de individuelle forskjellene mellom barna (Bugge, 2003).

2.5 Foreldrerollen ved alvorlig sykdom hos samlivspartner

Foreldrerollen er i stadig endring, men det er fortsatt slik at majoriteten av barn og unge vokser opp med sine biologiske foreldre, og foreldre og lærere er de som representerer kontinuitet i unge menneskers liv. Foreldre er eksperter på sine egne barn og de som har den mest ekte interessen av at det går barna vel (Tvinnereim og Klyve, 2002). Foreldre er på mange måter viktigere enn noensinne før i historien. Overgangen fra industrisamfunn til kunnskapssamfunn med sine utdanningskrav, forsterker foreldrenes betydning og skaper en mer betydningsfull foreldrerolle. Mange barn vokser nok opp med foreldre som ikke oppfyller sine forpliktelser, men den gjennomsnittlige moderne familien bruker mer tid på sine barn nå enn tidligere. Skolen stiller også krav til foreldre om leksesjekking og oppfølging. Gjennom barndomsforløpet er barna mer enn tidligere avhengig av foreldrenes innsats, både i fritid, skole og økonomi. En av de mest fundamentale foreldre oppgavene er å sikre barna det de trenger når de vokser opp og klare forpliktelser gjelder mellom foreldre og barn – foreldrene vil ikke gå sin vei om de ikke liker deg (ibid).

Det er normalt barnets far og mor som har foreldreansvaret. Foreldreansvaret inneholder to hovedelementer – en omsorgsplikt og bestemmelsesplikt og – rett. I barnelovens § 30 heter det innledningsvis at barnet har krav på ”omsut og omtanke” fra den som har foreldreansvaret. I annet ledd utdypes dette: den som har foreldreansvaret skal gi ”barnet forsvarlig oppseding og forsyting”. At barnets rett til omsorg i vid forstand er skjøvet i forgrunnen, er helt bevisst fra lovgiverens side – dette blir ansett som foreldrenes grunnleggende forpliktelse (Smith og Lødrup, 2004).

Det sentrale innhold i foreldrenes plikt til å gi barna omsorg er at de skal sørge for barnets tilfredsstillelse av materielle og åndelige behov. Foreldrene skal gi barnet kjærighet, trygghet, varme og det nødvendige stell og pleie mens det er lite. Det bør også stimuleres i sin utvikling og gis mulighet til lek og samvær med andre barn. Videre plikter de at følge opp barna i forhold til skole og utdanning og holde de borte fra straffbare handlinger (ibid).

Foreldreansvaret skal utøves med barnets beste for øye, ellers trer nasjonale og internasjonale beskyttelses mot ulike former for omsorgssvikt i virksomhet (Høstmælingen et al, 2008).

Foreldre er forventet å være anker for sine barn samt etablere og nære emosjonell sikkerhet. Foreldre har mange roller i barns liv. De skal møte barnas fysiske behov for mat, hvile, klær,

sikkerhet og helse. Samtidig skal de ivareta barnas emosjonelle behov gjennom omsorg, oppmuntring, sosiale utfordringer og muligheter, og barns emosjonelle/åndelige behov for å dele verdier, kommunisere respekt og lytte til tanker og følelser. For foreldre som selv er i sorg, kan det være vanskelig å møte alle disse behovene (Bugge og Grelland, 2009).

Ofte overtar den friske forelderrollen i sykdomsperioden noe av rollen og oppgavene den syke vanligvis har (Northouse, Dorris og Charron – Moore, 1995). Dette sammen med angst og bekymring for sin syke partner kan føre til en stor belastning på en partner som allerede er stresset. Hvor vellykket endringen av roller er er avhengig av alderen på barna. Familier med små barn ser ut til å oppleve størst vanskeligheter, mest på grunn av alle de praktiske oppgavene den friske nå må ta hånd om (Vess, Moreland & Schwebel, 1985).

Den friske forelder har en viktig beskyttende funksjon ved å måtte, i korte eller lengre perioder, overta de primære foreldrefunksjoner og være både fysisk og følelsesmessig tilgjengelig. Imidlertid viser en dansk undersøkelse at de friske foreldrene opplevde å være så overveldet av de krav som ble stilt til dem, at det var vanskelig for dem å respondere på barnas følelsesmessige behov (Munch- Hansen & Thastum, 2004). Konsekvensen kan bli, at hjemmet ikke nødvendigvis er det beste stedet å være for barna. Det kan være vanskelig at få det hele til å fungere. Situasjonen kan oppleves kaotisk, og mange føler seg alene. Norske studier (Bugge, 1997, Helseth og Ulfsaet, 2005) viser at mange foreldre var usikre på hvordan de skulle snakke med barn om sykdom, behandling og prognose. De hadde ønsket hjelp og råd fra sykehuspersonalet. Pårørende med små barn påpeker viktigheten av å tenke fremtid samtidig som de står midt oppe i omsorgen for den som skal dø. De ønsker å gi barna en best mulig fremtid på tross av at de mister en forelder. Pårørende med små barn tvinges til å ta vare på seg selv fordi de vet at de vil sitte alene igjen med et stort ansvar, omsorgen for barna, etter ektefellens/ partners død (Hanssen, 2006).

I vanskelige livssituasjoner som strekker seg over tid, vil nærmest alle familier i større eller mindre grad fungere med redusert omsorgsevne. Oppgaver som normalt fungerer greit kan oppleves som belastende og vanskelig for foreldre. Barn og ungdom kan få utvidet omsorgsansvar og praktiske oppgaver for å holde hverdagslivet i gang. Redusert omsorgsevne må sees som situasjonsbetinget og er ikke det samme som omsorgssvikt, selv om grensene i praksis kan være diffuse (Bugge & Grelland, 2009)

2.6 Familiens mestring i et systemisk perspektiv

Familien har et naturlig hierarki. Foreldrene er gjennom erfaring og alder de som setter grenser, bestemmer og trygger barna. For barna er det viktig å ha trygghet i at foreldrene har oversikt og bestemmer (Schjødt, Haugen Faksvåg, Straume & Værholm, 2007).

Meissner (1993) beskriver, billedlig, hvordan en kreftdiagnose hos et familiemedlem starter en rekke av ”sjokkbølger” som ubarmhjertig rammer hele familien. Bølgene skyller inn over alle som følelser av sorg, depresjon, sinne, urettferdighet, angst, meningsløshet, håpløshet og avmakt. Familiens roller, vaner og faste mønstre som vanligvis karakteriserer familien endres. De må kjempe hardt for å tilpasse seg en ny virkelighet med en syk mamma eller pappa. Partner og barn til kreftsyke er alltid nærmeste vitne til hvordan den syke oppdager sin sykdom, undersøkes, diagnostiseres, behandles og kanskje helbredes eller i verst fall dør av sin sykdom. En diagnose som langtkommen kreft hos en forelder med mindreårige barn har en enorm påvirkning på struktur og funksjon i familien (Segal & Simkins, 1996).

Litteraturen innenfor familiesystemisk tenkning anerkjenner påvirkningen av alle familiens medlemmer når familiens fysiske og psykiske energi går til omsorgen for den døende. Denne litteraturen understreker viktigheten av åpen kommunikasjon, fleksibilitet i rolle oppgavene og balanse i konkurrerende behov for alle familiemedlemmene (Cohen & Cohen, 1981, Rolland, 1999). Systemisk tilnærming er opptatt av å studere og beskrive hvordan ”noe” henger sammen mer enn å analysere selve tingen – som betyr at endringer hos en del av et system får konsekvenser for hele systemet. Det gjør at en kan flytte oppmerksomheten fra diagnoser, symptomer eller egenskaper hos et menneske og heller se på relasjoner og samspill mellom mennesker (Ekern, 2009). Når en i familien rammes av kreft vil trolig hver fase av sykdommen, som krise ved diagnosetidspunkt, behandling, tilpassning og terminal fase stille sine egne krav til hvert enkelt familiemedlem. Diagnose og behandling, inkludert sykehusinnleggelser vil dermed påvirke familielivet i stor grad, både følelsesmessige og praktisk (Rolland, 1999).

I medisin- og sykepleiesammenheng blir familien oftest forstått som konteksten rundt pasienten og begrepet pårørende blir brukt. I andre sammenhenger er familien beskrevet som en inkluderende helhet og hele familien er fokus for den profesjonelle hjelpen (Wright og

Leahay, 2005), og den moderne versjonen er at *en familie er det den sier den er*. Uansett, understreker Ekern (2009), påvirker den sykes tilstand hele familien. Angsten, redselen og fortvilelsen for fremtiden deler hele familien. Dette betyr at sykepleieren også må kunne forstå familien som en helhet bestående av individer i stadig interaksjon med hverandre. Det innebærer å flytte fokus fra det syke ”inne i pasienten” til det som ligger ”mellom” familiemedlemmene, behandlingssystemet, nettverket og samfunnet. Det vil si at relasjoner og kommunikasjon vektlegges.

Familien kan betraktes som et system, som kan deles i ulike subsystemer som ekteparet, foreldrene, barna og forskjellige mor - barn/far – barn - subsystemer (Schjødt et al, 2007, Wright & Leahey, 2005). Det er vanlig å se at grensene mellom de ulike systemene blir uklare når man møter nye utfordringer. Som at mor søker trøst hos sin 12 år gamle sønn når far er døende, eller datteren på 11 som overtar mors posisjon i familien når mor blir alvorlig syk. Familien er også medlemmer av suprasystemer, systemer som er større enn familien, nabolag, utvidet familie, kultur, sentrale personer på arbeidsplass og menighet. Disse systemene kan være viktig å ha oversikt over for å kunne bidra med best mulig støtte til en familie. De kan igjen gi viktig informasjon om hvorfor familiemedlemmene reagerer som de gjør (ibid).

I følge Wright & Leahey (2005) vil sykepleiere i sin kliniske hverdag ha nytte av å innføre en klar begrepsmessig ramme eller et kart over familien, både i forhold til samhandling og for å få en oversikt over familien. Dette vil kunne klargjøre og fremme fokus for intervensjon. Mennesker som lever sammen, utvikler regler og normer som styrer måten de er sammen på. Alle familier har i tillegg til den store kulturelle rammen også en egen kultur, sin egen ramme for forståelse og håndtering av ulike situasjoner. Familiepremisser som blir definert som dypt inngrodde eller grunnleggende forestillinger en familie har om seg selv og om hverandre (Hertz, 1989). Premissene fungerer som en ramme for hvordan familien forstår verden. Samtidig gir de retningslinjer for hvordan familien og enkeltmedlemmene i familien skal handle. Utgangspunktet for å forstå familier i sorg og krise er å se på den totale mengden belastninger familien utsettes for, hvor belastninger før alvorlig sykdom og død også inngår. Dette må ses i sammenheng med familiens ressurser. Familiens ressurser utgjøres av graden av samhørighet, fleksibilitet og kommunikasjonsevne (Kirkevold, 2001). Dette påvirker reaksjoner og tilpasning til vanskelige situasjoner. Den mening familien tillegger en bestemt

krisesituasjon, er avhengig av familiens erfaringer med egne ressurser og forholdet til omgivelsene.

En uhelbredelig kreftsykdom medfører store utfordringer innad i en familie i forhold til organisering, økonomi og reaksjoner. I tillegg til den usikkerheten som er forbundet med selve diagnosen, prognosen, behandling og bivirkninger, erfarer mange en kreftsykdom som svært energikrevende – både fysisk og psykisk. Foreldre med barn under 18 år beskriver det å leve med kreft som en unntakstilstand. I tillegg til sykdommens utfordringer streber de etter å være gode foreldre og ivareta barnas behov og deres reaksjoner (Helseth og Ulfsæt, 2005). De fleste foreldre har aldri vært i en tilsvarende situasjon og kan føle seg hjelpeløse i forhold til hvordan situasjonen skal håndteres til beste for hele familien. I følge Rolland (1999) får de som står rundt mindre oppmerksomhet, på tross av at pårørende har hevdet at deres lidelse kan sammenlignes med den sykes egne lidelser.

For å gi adekvat hjelp til familier i sorg og krise er det viktig å se på familien som en enhet. Det er viktig å få frem alles deler av historien, og skape en felles forståelse av det som har skjedd. Det kan også være behov for å lage nye familierregler som åpner for mer fri og åpen kommunikasjon og kanskje øke samværet med familien, som ved å trekke inn familiemedlemmer som har hatt liten kontakt med de andre. På mange måter går familiepremissene i arv fra generasjon til generasjon, og er ofte faktorer som verken barn eller voksne har et bevisst forhold til. Ut fra denne tankegangen kan man få vite hvordan familien definerer sine problemer og hvordan de løser dem (Bugge, 2003).

Fredda Hertz (1989) har studert familiens mestring i et systemisk perspektiv, og har identifisert fem mestringsstrategier som går igjen:

1 *Åpenhet og støtte*. Familiemedlemmene er åpne om hendelser, tanker og følelser. Foreldre er opptatt av barnas mestring og hvordan de skal møte barna på kort og lang sikt. Kjentegn ved familien er blant annet at de ofte er på besøk hos den syke og søker aktivt informasjon for voksne og barn om den aktuelle situasjonen og fremtiden. Dette er familier som ofte appellerer til helsepersonell, og der det er lett å underbygge familiens egen mestring. Familien finner også ofte frem til støtteinstanser selv.

2 *Stillhet* kan prege familier som har liten erfaring med å snakke om vanskelige temaer og det er liten toleranse for følelser. Syke som ikke ønsker å snakke om sin situasjon, kan føre til en slik mestringsstil i familien. Barn kan lett bli forvirret av denne stillheten og tro at den voksen ikke bryr seg eller ikke er lei seg. Barna vil senere kunne adoptere denne mestringsstilen og skyve sorgen bort. Senere kan dette skape en uheldig mestringsstil i konfliktfylte eller vanskelige situasjoner.

3 *Skyld og konflikter* preger familier der smerten i sorgen eksternaliseres. Det at noen får skylden gjør at smerten holdes på avstand. Det kan være å slåss mot helsevesenet, forsikringsselskap eller lignende. Toleransen for hverandre reduseres i sorg, og små ting kan skape familiekonflikter. Det oppstår ofte i familier med tenåringsbarn, der *konfliktnivået* kan være høyt fra før.

4 *En som lider*. Oftest en rolle som kvinner tar. Kvinner uttrykker ofte mer sorg og fortvilelse, snakker mer og har mer intense reaksjoner. Både omgivelser og kvinnen selv kan tro at hun lider mest. Menn har ofte mindre ytre reaksjoner. Personlighetstrekk hos enkelte er slik at alt fokus er på egen følelser. I slike familier lider ofte barna i stillhet, og ofrer ubevisst sin egen psykologiske tilhelingsprosess. Dette familiemønsteret var vanligere før da kvinnen appellerte til mannen og omgivelsene med offerrollen eller lidelsen.

5 *Oppsplitting av familien* skjer når den som dør er den som har holdt familien sammen, vanligvis mor. Fremdeles er det slik i mange barnefamilier at mor er mest hjemme og har flest omsorgsoppgaver for barna. Noen fedre kan ha vanskelig for å gi barna all den trygghet og omsorg de trenger etter at de har mistet sin mor, og utføre de praktiske oppgavene som skaper en hjemmekoselig atmosfære. Oppsplitting av familien kan skje når menn og kvinner i sin sorg søker trøst og støtte i en ny partner. Spesielt hvis barna har problemer med å godta den nye partneren. Det karakteristiske ved denne mestringsformen er at tapet blir ensomt.

For å kunne hjelpe småbarnsfamilier å håndtere situasjonen rundt uhelbredelig kreftsykdom hos en mamma eller pappa på best mulig måte blir det viktig å rette oppmerksomheten mot den voksne i familien. Mange voksne ønsker å snakke om sin situasjon som pårørende, og kan ha mange spørsmål om hvordan de best kan ivareta barna sine. For en voksen pårørende kan det være godt å få utløp for sin frustrasjon og maktesløshet. Dette kan gi styrke til å gå

igjennom en slik vanskelig tid. Å møte noen som viser forståelse og omsorg for meg og min situasjon, kan være det som hjelper den pårørende gjennom de vanskelige dagene ved alvorlig sykdom og død. Ved å støtte opp om foreldrenes mestringsevne kan sykepleieren rydde noen av belastningene som barn og ungdom opplever av veien, samtidig som hun hjelper den voksne til å ivareta foreldreoppgaven på best mulig måte (Bugge, 2001).

Det å bli kjent med en familie på en slik måte at en både har kjennskap til de ulike familiemedlemmene, deres forhold til hverandre og hva de strever med, er viktig for å kunne gi god sykepleie til den døende og god støtte til den friske forelder. For å bli kjent med en familie på en slik måte må sykepleieren aktivt ta initiativ til samtaler. Ikke bare om de daglige gjøremål, men også om familiens opplevelse av situasjonen. Evnen til innlevelse og kommunikasjonsferdigheter er helt sentrale (ibid).

Det krever mot å snakke med pasienten om familiens situasjon og om hva som er til beste for alle. Helsepersonell kan ikke ta avgjørelser for pasienten, men kan dele sine erfaringer med andre familier og deres mestring. Her har sykepleieren en viktig rolle og må kunne veilede gjennom et landskap som ofte er nytt for pasienten og familien. Avgjørelser som blir tatt rundt et dødsfall, kan få store konsekvenser for familien og de enkelte medlemmers videre liv (Beale, Sivesind og Bruera, 2004, Bugge, 2001).

Foreldre med kreft har rapportert at hvordan de ville satt pris på hjelp og støtte til hele familien (Barnes, et al., 2000). For å kunne gi den beste omsorg må helsepersonell forstå at pasienten er en del av en kontekst kalt familie, et system som påvirker hverandre. Død og døende burde bli forstått som en hendelse som gjør at familien mister balansen og krever tilpassing av alle familiemedlemmer til familiens nye virkelighet. Familiesystem teori kan være et retningsgivende rammeverk for å undersøke om familien har behov den best mulige palliative omsorg (Mehta, Cohen & Chan, 2009).

2.7 Sykepleie, stress og mestring

Sykepleiere møter stadig familier som på grunn av sykdom, lidelse og død opplever at familiestrukturen endres og nye mestringsmåter må tas i bruk for å takle livet videre. Selv om ansvaret for å yte omsorg til familier alltid har vært en del av sykepleiefaget har sykepleiens primære fokus vært pasienten. Årsaken til dette er blant annet at familieperspektivet har vært

utydelig i sykepleierutdanningen, i tillegg til begrenset faglitteratur direkte rettet mot sykepleierens ansvar og funksjon overfor familier. I løpet av de senere år er sykepleiefagets ansvar for pårørende og familier fremhevet på en tydeligere måte – blant annet i den nye ”Rammeplan for 3- årig sykepleieutdanning i Norge” (2000). Kirkevold og Ekern (2001) ønsket med boken ”Familien i sykepleiefaget” å løfte frem sykepleiefagets ansvar og oppgaver i forhold til familier i møte med sykdom og lidelse. Få norske sykepleiere har utført forsknings- og utviklingsarbeid ut fra et familieperspektiv, men i denne boken en betydelig del av dem samlet og presentert. I senere tid har flere norske sykepleiere publisert studier med et familieperspektiv i fokus (Helseth, 2003, 2005, Bugge, 2009).

Når alvorlig, livstruende sykdom inntreffer opplever ofte pasient og familie en krise. Sykdommen går så over i en kronisk fase preget av håp, før den for noen går over i palliativ fase før død. Uavhengig av årsak bør det overordnede mål for all sorgstøtte være å lindre smerten og forebygge at de sørgende får problemer med å leve videre på en for dem god måte (Bugge, 2003). I boken, Den nødvendige smerte (Davidsen- Nielsen & Leick, 1992), oppleves sorg som en prosess, som utløses både ved tap og trussel om tap. Mennesket sørger fordi de trues av å miste eller har mistet noen eller noe de er knyttet til. Dette underbygges av Rolland (1999) som sier at sorgprosessen begynner i sykdomstid. Antonovsky (2007), skiller mellom spenning og stress. Spenning kan være helsefremmende, mens stress er relatert til sykdom. Det er måten mennesket takler stress på som avgjør utfallet. En grunnsetning hos Benner og Wrubel (1989) er at omsorg er den essensielle forutsetning for mestring. De gir beskrivelser av hvordan sykepleieren hjelper pasienten/pårørende med å gjenvinne omsorgen, erverve seg mening samt opprettholde eller gjenetablere tilhørighet. Omsorg forstås alltid i en kontekst.

Benner og Wrubel tar avstand fra et reduksjonistisk menneskesyn og hevder at mennesket er et udelelig hele. Kropp og sjel er integrert, og kroppen er bærer av sin egen kunnskap. De har et klart fenomenologisk utgangspunkt – mennesket kjennetegnes ved at det lever i verden og forholder seg til verden på en meningsfull måte. I sin bok, Primacy of caring (1989), beskrives de ulike fasene i sykdomsforløpet til pasienter med kreft. Sentrale begreper i deres holistiske menneskesyn er kroppslig viten, bakgrunnsforståelse, det man bryr seg om, og at man alltid befinner seg i en bestemt situasjon. Dette har betydning for opplevelsen av stress og mestring.

I følge Benner og Wrubel får mennesket kunnskap direkte via *kroppen*, og denne kroppslige kunnskapen er fundamental. Kroppslige reaksjoner ses på som kroppens svar på situasjonen og for mange mennesker er det kroppen som først forteller at noe er galt. Reaksjon og handling på det kroppen sender signaler om er avhengig av bakgrunnsforståelsen.

Bakgrunnsforståelse er den forståelsen en person får ved å vokse opp i en bestemt kultur og i en bestemt familie. Det gir rammen for det som regnes å være relevant, viktig og akseptabelt. *Det en bryr seg om* (concerns), er det som skaper engasjement. Mennesket forstår verden i lys av dette engasjementet. Nettopp fordi vi bryr oss om andre blir vi involvert i verden. Det er det en bryr seg om som er avgjørende for hva man vil gjøre i en gitt situasjon, og som forklarer de valg den enkelte gjør. Det at man bryr seg om noen gjør at man skiller mellom hva som er viktig og uviktig for en selv. Det avgjørende for om en person opplever stress eller ikke relateres til det han bryr seg om, og hvilke mestringsmuligheter som oppleves som aktuelle. Det blir viktig for sykepleieren å få frem pasientens (her pårørendes) egen livshistorie, hans opplevelse av sykdommen, dens mening og konsekvenser både emosjonelt, kroppslig og sosialt. Pårørendes bakgrunnsforståelse kan tre frem og det hjelper sykepleieren og se pårørende i hans egen kontekst, eller *bestemte situasjon*. Ikke minst er dette viktig da vi vet at de fleste kreftpasienter oppholder seg mest hjemme i sykdomsperioden og har ofte behov for hjelp av sin partner.

Når den medisinske diagnosen foreligger, er den primære utfordringen for familien å utvikle en følelse av kompetanse og mestring i forhold til sykdommen og situasjonen. Tydelig medisinsk forklaring er viktig. I tillegg trenger familien forklaring om fremtidig behandling, fysiske og psykiske påkjenninger og hvilken type oppfølging den syke vil få. Det er viktig for sykepleieren å få vite noe om familiens tidligere sykdomserfaringer, optimisme, pessimisme og familiens tiltro til behandlingsapparatet (Bugge, 2003).

Sykepleiere har en utfordring i forhold til å integrere familiens kunnskap når det gjelder sykdom og praktisk hverdagsliv. Ikke minst når vi vet at mer og mer av kreftbehandlingen kommer til å forgå poliklinisk, pasientene vil ha kortere liggetid på sykehus og primærhelsetjenesten vil få flere oppgaver knyttet til pasienter med kreft (St.meld. nr. 47 2008 – 2009). Belastningen på en familie er stor når en forelder blir alvorlig syk og dør. Ofte ønsker alvorlig kreftsyke med yngre barn å være mest mulig hjemme selv om de kanskje har mange plager og trenger en del hjelp. Familiens liv vil påvirkes både følelsesmessig, praktisk

og sosialt. I Helse – og omsorgsdepartementets nasjonale strategi for kreftområdet 2006 – 2009 omtales de pårørendes situasjon slik: ”Kreftpasienters pårørende – det være seg ektefelle, samboer, partner, foreldre, barn, søsken eller nære venner – kan utgjøre en viktig ressurs for den kreftrammede, både når det gjelder omsorg og praktiske gjøremål. Det er viktig at det legges til rette for at pårørende kan utføre disse støttefunksjonene” (s. 20). Videre sies det at mindreårige barn må ivaretas så godt som mulig når mor eller far blir kreftsyk og i verste fall dør, og de pårørendes situasjon må kartlegges og legges til grunn for offentlige hjelpetiltak.

Samtaler og god samhandling kan være en god hjelp i seg selv og da gjerne basert på å hjelpe dem til å finne fram til egne løsninger fram for å overbringe løsninger. Spørsmål om praktisk hjelp er ikke mindre viktig og må tas alvorlig. Samordning av tjenester, hjelpemidler, økonomisk støtte og avlastning kan bidra til langt bedre kvalitet og forebygge senere vansker (Schjødt et al., 2007).

Når sykepleieutøvelsen er rettet mot familien og ikke utelukkende mot pasienten, reiser dette viktige etiske og juridiske problemstillinger. Det er viktig å avklare pasient og pårørendes ulike behov og rettigheter – de kan i noen sammenhenger være motsettende. Fra et juridisk perspektiv er helsetjenesten primært forpliktet overfor pasienten, men sykepleieren kan ikke lukke øynene for pårørendes behov. Fra et familieperspektiv må målet være å ivareta både pasient og pårørende (Kirkevold, 2001), og i følge Wright & Leahey (2005) har sykepleien i løpet av de siste årene tatt betydningsfulle skritt mot en mer systematisk forståelse av familier som opplever helseproblemer.

Sykepleiere har, i motsetning til en del andre profesjoner som arbeider med familier, ansvar for og medansvar for den behandling, pleie og omsorg pasienten har behov for på grunn av sin sykdom eller lidelse. Omsorgen som blir vist den syke, er i seg selv en hjelp for de nærmeste og i en slik sammenheng er det hensiktsmessig å se den syke som pasient og familien som kontekst (Kirkevold, 2001). Dette er i tråd med Benner og Wrubel som sier at: ”Kontekst beskriver alle de måtene en person er knyttet til verden på” (1989 s. 13).

De fremhever at mening først fremstår for personen i en kontekst. Kjennetegn på helhetlig sykepleieteori innebærer blant annet at sykepleieren nærmer seg den kontekst klientens

problem kan forstås innenfor. Sykepleien er rettet mot å forstå og behandle mennesket i samspill med dets miljø. Ved siden av begrepet kontekst blir to andre nøkkelbegreper fremhevet hos Benner og Wrubel og det er stress og mestring. Ved hjelp av disse begrepene ønsker de å bygge opp en sykepleieteori som kan gi oss en forståelse av sammenhengen mellom helse og sykdom.

Å få en kreftsykdom vil for de fleste gi stress. Stress er et samspill mellom person og situasjon, og kan utløses ved kriser, sykdom, ulykker og død. Benner og Wrubel definerer stress som: "Et sammenbrudd i det som er meningsfullt, det man forstår og ens jevne fungering, noe som medfører at man opplever smerte, tap og utfordringer. Man trenger å sørge og utvikle nye forståelsesmåter og ferdigheter" (1989 s.59).

Stress kan forstås som et resultat av personens vurdering av sine muligheter til å tilpasse seg forholdene, og dermed et resultat av den mening personen legger i situasjonen som innebærer utfordringer, tap, trussel eller skade. Dette er en allmennmenneskelig tilstand som det er umulig å unngå eller bli helbredet for. Stress er et uunngåelig resultat av å leve i en verden der noe er viktig og betydningsfullt for en. I tillegg til manglende tilhørighet er opplevelsen av meningsløshet den største trusselen mot mestring (Benner og Wrubel, 1989).

Når en i familien får kreft og, da eller senere, også får vite at kreftsykdommen er uhelbredelig er det flere enn pasienten som rammes av stress. Familiens hverdag endres og oppleves ofte som kaotisk og uforutsigbar for familiemedlemmene. I følge Benner og Wrubel er ansvar og utfordringer tallrike i forhold til omsorg for barn, men fordi det er caring and concern finner foreldre vanligvis måter å mestre det på, selv i ekstreme situasjoner som når en forelder rammes av kreft.

Mestring er ikke motpolen til stress. Mestring handler om måter mennesker forholder seg til belastende situasjoner på. Hva man gjør med det sammenbrudd av mening (stress) en opplever, og med de forandringene som skjer. Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som: "Kontinuerlig skiftende kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke ytre og indre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser".

Vanlige reaksjoner er enten å se situasjonen i øynene og mobilisere indre og ytre ressurser for å møte situasjonen, eller ved hjelp av forskjellige mestringsmekanismer forsøke å fortrenge eller skyve ubehaget unna. Ofte oppfattes mestring som summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som man bruker for å finne igjen meningen med livet, samt beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene man er utsatt for (ibid).

I følge Benner og Wrubel (1989) skaper tap av ektefelle/partner en kontekst med krav som rekker langt utover spørsmålet om sorg, selv om sorgen i seg selv er sentral. Avhengig av barnas alder vil den gjenlevende mor eller far bli nødt til å ta på seg større foreldreforpliktelser. Mange aspekter av et felles liv som har vært delt eller ivaretatt av begge, må nå klares alene. Selv små og hverdagslige gjøremål som betaling av regninger, vask av klær eller service av bilen kan oppleves som voldsomme. Ikke bare fordi man ikke er vant til å ta seg av dem, men fordi selve nødvendigheten av å gjøre det er en sterk påminnelse om tapet.

Sykepleiere har et ansvar for de pårørende og for hvordan samfunnet legger til rette for mulighet til mestring av opplevelser knyttet til sykdom og lidelse. Travelbee`s (1971) definisjon av sykepleie er utfyllende i forhold til Benner & Wrubel`s (1989) sykepleiesyn, der individet står i fokus. Hun sier det slik: ”Sykepleie er en menneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleier assisterer individet, familien eller samfunnet i å forebygge eller mestre opplevelser knyttet til sykdom og lidelse, og hvis nødvendig finne mening i disse opplevelse” (Travelbee, 1971 s. 7).

Barnets grunnleggende behov for kjærighet, varme, oppmerksomhet og stimulans fra foreldrene kan vanskelig reguleres ved hjelp av rettsregler. Opplysning og andre forebyggende tiltak og støttetiltak er mer vesentlig i denne forbindelse. Det er i det hele avgjørende at forholdene fra samfunnets side legges til rette for at foreldrene får bedre kunnskap om barns behov, og videre at de får muligheter til å ta seg av barna på en tilfredsstillende måte (Smith og Lødrup, 2004). Sykehusene har en plikt til opplæring av både pasient og pårørende, jf. lov om spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nr. 4, og yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2003) pålegger sykepleiere å sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt, samhandle og behandle opplysninger med fortrolighet samt vise respekt og omsorg for pårørende.

Utgangspunktet for møte med hele familien er respekt for deres forsøk på å mestre situasjonen. Sykepleieren har en sentral rolle overfor de pårørende både før, under og etter at døden er en realitet. Både pasientens partner og deres barn er i en situasjon som er ny og ukjent for dem. Sykepleieren har kunnskap om forhold som er viktig for at de pårørende skal kunne komme i gang med sorgarbeidet og komme igjennom sorgen på en for dem god måte (Sæteren, 2004). Som sykepleier må vi alltid huske at omsorg og god behandling av den syke, alltid er den viktigste støtten vi kan gi til familier og pårørende, men samtidig gjøre Travelbee`s ord til våre: ” If a nurse could remember that whenever she assist a family member, whenever she encourages or supports him, talks with him, is considerate of him and performs small acts of kindness, she is assisting the ill person” (Travelbee, 1971 s.188).

2.8 Oppsummering av teori

Litteraturen viser at når uhelbredelig kreft rammer en småbarnsfamilie endres rammer for en trygg og normal hverdag. Rammen for forståelse og håndtering av vanskelige situasjoner - familiens kultur – innholder retningslinjer for hvordan familien skal handle. Den påvirker både reaksjoner og tilpasning til situasjonen. Rammen legger premissene for mestring og Hertz (1989) har identifisert fem mestringsstrategier som går igjen; *åpenhet og støtte, stillhet, skyld og konflikter, en som lider og oppsplitting av familien*.

En uhelbredelig kreftsykdom kan ha et svingende utviklingsmønster. Pasienter kan oppleve stabile og gode perioder fylt av håp om helbredelse - tross annen viten, til akutte sykehusinnleggelser, grunnet plagsomme symptomer, med angstfylte tanker om at døden nærmer seg. Pårørendes situasjon avspeiler ofte de plager eller utfordringer pasienten har, og den friske forelders rolle utfordres på ulike måter avhengig av barnas alder.

Barna må fronte mange endringer når en mamma eller pappa rammes av en uhelbredelig kreftsykdom. I en slik situasjon har barn ofte behov for;

- forutsigbarhet
- adekvat informasjon
- fysisk nærhet
- svar på sine spørsmål
- at foreldrene legger merke til deres problemer
- å få hjelpe til
- å få vise sin kjærlighet
- å få uttrykke sin sorg på sin måte
- å få snakke med noen de har tillit til
- tette og klare avtaler
- detaljerte forklaringer

På samme tid som barna har behov for og krav på informasjon om forhold som gjelder dem selv og deres fremtid, og er avhengig av sine foreldre for omsorg, trygghet og mestring kan den friske forelder ofte oppleve sitt foreldreansvar uoverkommelig og vanskelig. Foreldre har mange roller i barnas liv i møte med barnas fysiske og emosjonelle behov. Roller som til vanlig fylles av to foreldre. Ved alvorlig sykdom og forventet død overtar den friske mer eller mindre gradvis den sykes foreldreroller og oppgaver. Samtidig skal de være en støtte for den døende samt selv gjennomleve ulike sorgreaksjoner. Praktiske oppgaver oppleves vel så vanskelig og begrensende som emosjonelle problemer. Enkelte foreldre har både ferdigheter og overskudd til å trygge barna, mens andre uttrykker hjelpeløshet overfor nye og flere oppgaver. De kan oppleve det vanskelig å respondere på barnas følelsesmessige behov.

For å ivareta barnas behov kan det være nødvendig med støtte i form av informasjon, hjelp til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet, mestringsevne og problemfokuserende hjelpetiltak. Foreldre kan ha behov for råd og veiledning fra sykepleiere for å kunne gi adekvat og alderstilpasset informasjon om sykdom og behandling gjennom kreftens ulike stadier.

Strategier og mål innenfor lindrende behandling viser til viktigheten av å ivareta hele familien på en god måte. Det er viktig for sykepleieren å få vite noe om familiens tidligere sykdomserfaringer, optimisme, pessimisme og familiens tiltro til behandlingsapparatet. Ivaretagelsen i sykdomstid kan være avgjørende for sorgbearbeidelsen som etterlatte. Da avgjørelser som blir tatt rundt et dødsfall, kan få store konsekvenser for familien og de enkelte medlemmer videre er det viktig at sykepleieren kan veilede familien gjennom et, for dem, ofte

ukjent landskap. En systematisk tenkning i møte med en familie der mamma eller pappa er rammet av en uhelbredelig kreftsykdom betyr at relasjoner og kommunikasjon vektlegges. Sykepleieren må kunne forstå familien som en helhet - individer i stadig interaksjon med hverandre i en kontekst hvor familiens roller, vaner og faste mønstre endres. For å kunne hjelpe best mulig kan det være viktig og nyttig for sykepleieren å kartlegge familiens erfaring med alvorlig sykdom og deres nettverk, samt støtte det enkelte familiemedlem med sine forskjellige tanker og følelser.

Som kreftsykepleier i møte med foreldre som vet de kommer til å dø fra sine barn, samt med ansvar for kompetanseheving og opprettholdelse av et tilbud når alvorlig sykdom rammer en familie, har den sykes partner og friske forelder blitt mer synlig for meg og nysgjerrigheten har dermed økt. Etter litteraturgjennomgangen er det fortsatt en rekke ubesvarte spørsmål. Hva skjer med familiens samhandling og organisering når en av foreldrene får uhelbredelig kreft? Hvor ligger utfordringene? Hvordan møter de barnas, pasientens og egne behov? Ønsker de hjelp og i tilfelle hvilken type hjelp? Hvordan er det å være forelder i sykdomstid og hvilke tanker har de om fremtiden? Hva opplever de som det viktigste i familiens hverdag? Opplever de noe som godt i denne situasjonen? Har de i løpet av sykdomstiden fått tilbud om hjelp i forhold til barna?

Målet med denne litteraturstudien, med søken etter en oversikt over kunnskap på et avgrenset felt, er at den skal kunne gi noen svar uttrykt av den friske forelder, og dermed være med på å rette oppmerksomheten mot dennes behov. I tillegg ønsker forskeren å bidra til en kvalitetsutvikling av tilbudet til familier som rammes av uhelbredelig kreft

3. METODE

Denne studien bygger på tidligere empirisk forskning, og syntesen av kvalitative forskningsstudier som omhandler samme emne; ”opplevelse og mestring av foreldrerollen når samlivspartner er uhelbredelig kreftsyk”. Studien har fulgt prosedyren som skissert av Fink (2005). Prosedyren kan deles inn i følgende syv oppgaver:

1. Velge forskningsspørsmål. Et presist formulert forskningsspørsmål er veiviseren/førende for undersøkelsen
2. Velge artikkel databaser
3. Velge søkeord
4. Anvend inklusjon – og eksklusjonskriterier fra undersøkelsen
5. Vurder studienes dekning og vitenskaplige kvalitet
6. Utfør undersøkelsen
7. Presentere en beskrivende syntese av resultatene

Litteraturstudier gjøres for å beskrive kvaliteten på tilgjengelig litteratur, forklare forskningsfunn og rettferdiggjøre behovet for og betydning av ny forskning. I følge Fink (2005) er litteraturstudiens *beskrivende syntese* tolkninger av studienes funn basert på forskers forforståelse, kvalitet og innhold på inkluderte artikler. I tillegg kan det være mulig å gjøre en metasyntese der nye teorier og modeller utvikles (Duggleby, Holtslander, Kylma, Duncan, Hammond & Williams, 2010). I denne studien vil funn bli diskutert opp i mot praktiske implikasjoner og behovet for ny forskning.

Oppgave 1 (Fink, 2005) som inneholder bakgrunn for undersøkelsen, forskningsspørsmål og teoretisk referanseramme er beskrevet i kapittel 1 og 2.

3.1 Strategi for litteratursøk

Overskriften her beskriver oppgave nr. 2, 3 og 4 i prosedyren skissert av Fink (2005). Søket etter originale studier basert på problemstillingen ble gjennomført systematisk i elektroniske databaser. Søk og søkestrategi er kvalitetssikret sammen med bibliotekar. Det er i løpet av april - desember 2009 foretatt søk i databaser som Medline, Cinahl og PsycINFO. Medline og Cinahl ble valgt grunnet deres fokus på helse spørsmål og PsycINFO

for sin dekning av psykologisk litteratur. Søkestrategier ble definert individuelt i hver enkelt database og er presentert i Tabell 1 side 39 - 40. Det ble også søkt i SveMed+ og BIBSYS Ask.

I Medline er det blitt søkt på emneord, såkalte Medical Subject Headings (MeSH). Disse emneordene brukes for å beskrive hva hver enkelt artikkel handler om. Det er en fordel å benytte MeSH-emneord når vi søker, da er vi sikret å få med oss alle synonymer, ulike stavemåter, entalls-/flertallsendelser etc. Cinahl og PyscINFO inneholder ikke alltid de samme emneordene som i Medline. Søkene i disse basene vil derfor avvike noe fra søket i Medline. Søket er avgrenset til artikler publisert mellom 1989 - 2009. Kun artikler med abstracts er tatt med for å sikre artiklenes vitenskapelige status. Som en ytterligere avgrensning er artikler som omhandler rus og psykiatri utelatt.

En forutsetning for å kunne gjøre en litteraturstudie er at det foreligger et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som grunnlag for bedømmelser og konklusjoner. Det finnes ingen regler for hvor mange studier som skal inngå i en litteraturstudie. Det beste er å finne og inkludere all relevant forskning hvis mulig. Antallet er avhengig av hva som er mulig å finne og hvilke krav som stilles til studiene som skal inkluderes (Forsberg og Wengstrøm, 2008). I følge Polit og Beck (2004), er det typisk for kvalitative forskere at de finner et relativt lite antall av tidligere publiserte studier på grunn av spørsmålene de stiller.

Denne litteraturstudien baseres på at alle data kommer fra primærkilder i form av publiserte vitenskapelige artikler. En primærkilde betyr at artikkelen eller rapporten er skrevet av den personen som gjennomførte undersøkelsen. Tidligere litteraturstudier bør ikke inkluderes i en litteraturstudies resultat da de betraktes som sekundærkilder. En sekundærkilde er en beskrivelse av en studie gjort av noen som ikke selv deltok i studien (Polit og Beck, 2004).

Bakgrunnen for en inkludering av kun kvalitative studier er fordi kvalitative intervjuer kan få frem en dypere forståelse av erfaringer og vurderinger til de enkelte familiemedlemmene, og tillater deltagere å fortelle om sin situasjon, sett fra deres perspektiv, med egne ord (Kvale, 1996). Kvantitative metoder er hensiktsmessig ved undersøkelse av prevalens og individuelle prediktorer av psykososiale problemer hos for eksempel den friske forelder når samlivspartner har en kronisk kreftsykdom. For helt å kunne forstå den subjektive erfaringen av lidelse og

mestring hos disse foreldrene, vil ikke standardiserte måleinstrumenter være tilstrekkelig (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Forskningsspørsmålene i denne studien ble utviklet ut fra et ønske om å se på hva som foreligger av kunnskap i forhold til den friske forelders subjektive erfaringer i forhold til opplevelse og mestring av sin foreldrerolle.

Det valgte tidsrommet for avgrensning av søk, 1989 – 2009, dekker starten og utviklingen på en økende interesse i forhold til hvordan det går med familien etter at pasienten er død, og om hvordan helsepersonell kan forebygge problemer og alvorlige reaksjoner hos de etterlatte (Kaasa, 2007).

Inklusjonskriterier:

- alle artikler som omhandler uhelbredelig kreft hos foreldre med barn i skolealder (6-12 år) og hvor den friske forelders stemme høres
- kvalitative studier
- primærkilder
- publisert på engelsk og skandinavisk
- publisert i tidsskrifter som har review (forskningstidsskrifter)
- inneholde etiske overveielser
- studier med abstract
- artikler fra 1989 – 2009

Eksklusjonskriterier

- reviews (vurderes som sekundærkilde)
- artikler som omhandler rus og psykiatri

Tabell 1

Oversikt over litteratursøking i Medline, Cinahl og PsycINFO i tidsrommet fra april til desember i 2009.

Stjerne "" foran emneordene betyr at det er søkt på "major topic", som betyr at vi kun får treff på artikler hvor disse emneordene er vurdert som sentrale av databasene.*

"Exp" foran emneordene betyr at det her er søkt også på de underordnede (mer spesifikke) emneord.

	Medline
1	*"child of impaired parents"/
2	*neoplasms/
3	*critical illness/
4	*palliative care/
5	*terminal care/
6	*attitude to death/
7	*death/
8	*bereavment/ or *grief/
9	*life change events/
10	*adaptation, psychological/*communication/ or
11	*communication barriers/ or exp *nonverbal communication/ or *verbal behavior/
12	*resilience, psychological/
13	2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12
14	1 and 13
15	limit 14 to (yr="1989 - 2009" and (danish or english or norwegian or swedish))
16	exp substance-related disorders/
17	exp mental disorders/
18	15 not (16 or 17)

Antall til vurdering: 56

	Cinahl
1	*"children of impaired parents"/
2	*neoplasms/
3	*critical illness/
4	*palliative care/
5	*terminal care/
6	*attitude to death/
7	*death/
8	*bereavment/ or *grief/
9	*life change events/
10	*adaptation, psychological/
11	*communication/ or *communication barriers/ or exp *nonverbal communication/ or exp *communication skills
12	*critically ill patients
13	*terminally ill patients
14	*coping/ or *family coping/
15	*hardiness
16	2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15
17	1 and 16
18	limit 14 to (yr=1989-2009 and (danish or english or norwegian or swedish)
19	exp substance use disorders/ or exp mental disorders/
20	18 not 20

Antall til vurdering: 9

	PsycINFO
1	*parental death/
2	*parents/ or exp *fathers/ or exp *mothers/ or exp *single parents/ or exp *parental death/
3	*parental characteristics/ or *parental attitudes/ or *parental role/ or *parenting skills/ or *parenting style/ or *childrearing practices/ or *parent child communication/ or *parent child relations/
4	*childrearing attitudes/
5	*parental involvement/
6	2 or 3 or 4 or 5
7	*neoplasms/
8	*terminally ill patients/
9	*terminal cancer/
10	*"death and dying"/
11	7 or 8 or 9 or 10
12	6 and 11
13	1 or 12
14	limit 13 to ((danish or english or norwegian or swedish) and yr="1989 - 2009")
15	exp drug abuse/ or exp mental disorders/
16	14 not 15

Antall til vurdering: 117

I tillegg ble det gjort søk på ord i tittel, dette for å finne evt. artikler som er såpass nye at de ikke har fått tildelt MeSH ennå ("PreMedline"): Parent*[ti] or mother*[ti] or father*ti] or patern*[ti] or matern*[ti]) osv. Dette medførte et treff på ytterligere 5 aktuelle artikler. 3 av dem er inkludert i denne studien.

Database søkene resulterte i 182 studier, og av dem var det 8 artikler som møtte inklusjonskriteriene. Manuelt søk i referansene til de utvalgte artiklene førte ikke til inklusjon av flere studier. En av artiklene ble ekskludert da den viste seg å ikke gi svar på forskningsspørsmålene, så totalt, 7 studier ligger til grunn for syntesen i denne studien.

Når det gjelder omfanget av data i de forskjellige studier er det stor variasjon. Det minste utvalget består av 8 informanter, det største av 57 informanter. Denne variasjonen kan forklares ved at bare frisk forelder, begge foreldre eller både foreldre og barn ble intervjuet i studiene. En fullstendig beskrivelse av informantene i artiklenes utvalg presenteres under resultat i kapittel 4 på side 67.

Det gjøres en sammenstilling av utvalget i denne studien som presenteres i Tabell 2 side 41. Sammenstillingen gjør det enklere for leser å få oversikt over utvalget, og i følge Forsberg & Wengstrøm (2003) en viktig del av resultatet i en litteraturstudie.

Tabell 2

Presentasjon av kvalitative studier som er inkludert i analysen (n=7)

Forfatter, År	Deltagere	Datainnsamling/ analysemetode	Hensikt	Hovedfunn
Buchbinder, M. et al. 2009	8 foreldre, syke og friske, med barn i alderen 2-9 år. (n = 8)	Semi-strukturerte intervjuer. Tekstene ble analysert ved bruk av en Grounded theory tilnærming.	Undersøke reorganiseringen (utvikling av nye rutiner) av familielivet etter at en forelder rammes av kreft	På tross av en betydelig omveltning i familielivet fant familiene måter å stabilisere rutiner og opprettholde en følelse av det normale på.
Bugge, K. E. et al. 2009	13 foreldre, syke og friske, med barn i alderen 5-18 år. (n= 13)	Dybdeintervjuer. Tekstene ble analysert kvalitativt ved å følge Kvale`s (1996) retningslinjer.	Evaluer foreldrenes erfaringer med intervensjonen: "Familiesamtaler når mor eller far har en uhelbredelig kreftsykdom"	Intervensjonen møtte foreldrenes behov for mer støtte og informasjon om hvordan mestre situasjonen, sammen med sine barn, i løpet av foreldres terminale sykdom.
Forrest, G. et al. 2009	26 friske fedre og 31 barn i alderen 6-18 år. (n=57)	Semi-strukturerte intervjuer. Tekstene ble analysert ved bruk av tematisk analyse.	Undersøke far - barn kommunikasjon ved brystkreft hos mor, samt forskjeller i deres forståelse av sykdommens påvirkning, og identifisere deres behov for støtte informasjon.	Fedre har behov for rutinemessig, mer informasjon og forberedelse i fht hva sykdom og behandling gjør med mor, og hvordan barn i forskjellig alder kan reagere på den følelsesmessig belastningen.
Helseth, S. & Ulfsæt, N. 2005	10 syke og 10 friske foreldre med barn i alderen 0-18 år. (n=20)	Dybdeintervjuer. Tekstene ble analysert kvalitativt ved å følge Kvale`s (1996) retningslinjer.	Øke forståelsen av hvordan omsorgen for barn påvirkes når en av foreldrene har kreft.	Tross energi-krevende utfordringer satte foreldrene barna i fokus. En overordnet foreldreoppg. er å beskytte barna og gjøre situasjonen så trygg og normal som mulig for dem
Hymovich, D. P. 1993	10 syke og 3 friske foreldre med barn i alderen 0-20 år. (n=13)	Åpne, ustrukturerte intervjuer. Grounded theory metoder ble brukt ved innsamling av data. Tekstene ble analysert ved bruk av innholdsanalyse til koding av data.	Undersøke foreldres opplevelse av egne stress og mestringsstrategier relatert til barneoppdragelse når en forelder har kreft og hvordan de opplever barnas stress og mestringsstrategier.	Det å snakke om sykdommen var en bekymring som spesielt ble trukket fram av alle foreldrene.

Forfatter, År	Deltagere	Datainnsamling/ analysemetode	Hensikt	Hovedfunn
Kennedy, V. L. & Lloyd Williams, M. 2009	10 syke foreldre, 7 foresatte og 11 barn over 7 år. (n=28)	Semi-strukturerte intervjuer. Tekstene ble analysert ved hjelp av Grounded theory som beskrevet av K. Charmaz (1995).	Identifisere kommunikasjon og informasjons behov til barn når en forelder har uhelbredelig kreft.	Den største utfordringen for foreldre var å informere barna om diagnosen og møte barnas spørsmål og bekymringer.
Macpherson, C. 2005	9 foreldre som etterlatte, med barn i alderen 2-14 år. (n=9)	Semi-strukturerte dybdeintervjuer. Tekstene ble analysert ved bruk av tematisk analyse.	Øke forståelsen av hvilke faktorer, den friske forelder opplever, som spiller inn når de må fortelle barna at den syke forelder kommer til å dø.	En kompleks prosess for foreldrene å bli enige om de skulle forberede barna på at den syke kom til å dø, og i tilfelle hvordan og når.

Resultat av søk gjenspeiler at inntil nå har forskningen innenfor dette området vært begrenset og hovedsakelig fokusert på parforholdet, eldre pårørende og for det meste ved diagnosen brystkreft. Det er forsket lite med tanke på økt forståelse i forhold til kommunikasjon mellom andre familiemedlemmer og tilnærming til familien som en helhet (Harris et al., 2009 Thastum et al, 2008).

3.2 Ethiske overveielser

Ved en litteraturstudie er tidligere dokumentert kunnskap (publiserte primærstudier) det grunnleggende datamateriale for kritisk vurdering, analyse og syntese. Ethiske overveielser, med hensyn til informanter, selvbestemmelse og skade, vil derfor ikke være aktuelt i samme grad som ved en intervjustudie. Spørsmålene stilles til litteraturen i stedet for til personer (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

Den vitenskapelige kunnskapen må identifiseres, kritisk vurderes og settes sammen på en slik måte at den kan ligge til grunn for både det kliniske arbeidet og for fortsatt forskning

I følge Forsberg & Wengstrøm (2008) bør etiske overveielser ved litteraturstudier gjøres i forhold til utvalg og presentasjon av resultat. Det er viktig å:

- velge studier som har fått tilrådning fra en etisk komité eller at lignende etiske overveielser er gjort
- gjøre rede for alle artikler som inngår i litteraturstudien og arkivere disse på et sikkert sted i 10 år
- presentere alle resultat enten de støtter eller ikke støtter hypotesen – det er uetisk og bare presentere de artiklene som støtter forskerens egen mening

I denne studien består nå utvalget av 7 kvalitative studier som alle har fått tilrådning fra sine respektive etiske råd. De er sammenstilt og presentert i Tabell 2. Videre vil nå prosedyren for kvalitetsvurderingen beskrives og resultater vil bli presentert i kapittel 4.

3.3 Prosedyre

Oppgave 5 vurderer studienes dekning og vitenskaplige kvalitet (Fink, 2005) og følgende gir en beskrivelse av prosedyren. Hensikten med vurderingen var å bli kjent med artiklene og evaluere dem for deres kvalitet. Det er utarbeidet flere retningslinjer for vurdering av kvalitative artikler (Fink, 2005, Malterud, 2003, Sandelowski & Barroso, 2007). Metoden for kvalitetsvurderingene som ligger til grunn for utvalgte artikler i denne litteraturstudien er utarbeidet med utgangspunkt i ”Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning ” fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006), og videreutviklet på basis av ulike forskningsstudier.

Etter inspirasjon fra studien til Duggleby (2010) og deres bruk av verktøyet Critical Appraisal Skills Program (CASP), et anbefalt verktøy fra Joanna Briggs Institute, som fremmer en standardisert mekanisme for vurdering av kvalitative studier med metasyntese ble svarene på spørsmålene i ” Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning” i denne studien gitt score fra 1-3. Duggleby (2010) utviklet et tre poengs rating system og brukte det til å bestemme score for hver artikkel til hvert av spørsmålene. En svak score (1 poeng) ble gitt når svaret ikke var tilfredsstillende, for eksempel hvis, hvor, når og hvordan data var samlet ikke ble nevnt. Moderat score (2 poeng) ble gitt, eksempelvis, til artikler som oppga analysemetode, men ikke viste hvordan den ble brukt. En sterk score (3 poeng) ble gitt til artikler hvor forfatter, eksempelvis, forklarer at semi-strukturerte intervjuer er gjort, transkribert ord for ord og

modifisert gjennom studien, og så viser eksempler på intervju spørsmål. Scorene fra alle åtte spørsmålene ble summert for hver artikkel, med en maximum mulig score på 24.

I denne studien ble 9 av 10 spørsmål gitt en score fra 1-3 ved vurdering av kvalitet. Maximum mulig score var 27. Spørsmål nummer 10 vil være avhengig av i hvilken forbindelse en artikkel leses og hvor nyttig den er for den enkelte leser. Spørsmålet er derfor valgt å besvares ut fra betydningen den har for forskers kliniske hverdag.

”Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning ” fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) inneholder følgende spørsmål:

Følgende forhold ble vurdert:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene vær til hjelp i min praksis?

Utvalget består av 7 kvalitative artikler og følgende spørsmål ble stilt i den videre granskningen:

1. Er formålet med studien tydelig?
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?
3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?
4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?
5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?
6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?
7. Er det blitt forsøk på å underbygge funnene?
8. Er etiske forhold vurdert?
9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?
10. Hvor nyttige er funnene i denne studien?

(Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006).

Forskere svar på spørsmålene fra Nasjonalt kunnskapssenter er en utvidet forståelse ved hjelp av flere kilder med ønske om å styrke, beskrive og vise grunnlaget for kvalitetsvurderingen av

utvalget i denne studien. Å tydeliggjøre disse områdene ved å gå i dybden har vært et stort arbeid. Hovedkilden har vært boken til Malterud (2003);

”Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring”, men flere bøker og artikler om forskningsmetode er dratt inn for å gi innhold til svar på spørsmålene som ble brukt i forskers kvalitetsvurdering. Disse refereres underveis i teksten.

Under hvert spørsmål, som søkes besvart etter beste evne, viser forsker et eksempel, satt i ramme, på hvordan hver enkelt av de inkluderte artiklene er kvalitetsvurdert. Hvert spørsmål er gitt en score fra 1-3 som beskrevet over som CASP verktøy.

Resultatet av kvalitetsvurderingene, med samlede CASP scoringer, presenteres i tabell 3 på side 54 - 55.

Artikkel presentert som eksempel er; Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing* 52, 38-46.

3.3.1 Gjennomgang av prosedyre med eksempel

1. Er formålet med studien tydelig?

Artikkelens innledning skal i følge Malterud (2003) overbevise leseren om prosjektets viktighet, som ved at hensikten med studien kommer klart frem både i overskrift, abstract og introduksjon.

Eksempel:

Forskers vurdering: Hensikten med studien, som kommer klart frem i overskrift, abstract og introduksjon, var ved hjelp av dybdeintervjuer å få en økt forståelse i forhold til hvordan en alvorlig kreftsykdom kan påvirke omsorgen for barn (0-18år) ved å undersøke både den syke og friske forelders erfaringer/opplevelser i sykdomstid. I og med at det er begrenset kunnskap på dette feltet kan leser som i sin hverdag møter pasienter med en alvorlig sykdom og deres familier finne problemstillingen både interessant og relevant. Ved siden av å undersøke på problemstillingen mener forfatterne at dette også vil være en nyttig studie med tanke på utvikling av strategier til bruk av sykepleiere i møte med foreldre som har fått kreft og deres familier.

CASP score: 3

2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?

Kvalitative metoder er forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres (Patton, 2002). I motsetning til kvantitative metoder som bygger på numeriske data i form av tallmateriale består materialet av tekst og metoden kan bidra til å presentere mangfold og nyanser. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte selv innfor deres naturlige sammenheng (Malterud, 2003). Kvalitative metoder kan brukes til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger og dermed kan det oppnås økt forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør. Videre kan kvalitative metoder åpne for forskning på feltet der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt, der problemstillingen som skal utforskes er sammensatt og kompleks der vi stiller oss åpne for et mangfold av mulige svar. Målet er forståelse snarere enn forklaring (ibid). I følge Kvale (1996) er det kvalitative forskningsintervju et forsøk på å innhente kvalitative beskrivelser av personens livsverden og å tolke meningen med disse.

Forskers vurdering: En kvalitativ tilnærming er hensiktsmessig fordi målet er å utforske meningsinnholdet slik det oppleves for pasient og pårørende innfor deres naturlige sammenheng. Dybde intervjuer kan få frem foreldrenes subjektive erfaringer og synspunkter i forhold til foreldrerollen ved kreftsykdom. Samtidig finner forsker en begrenset kunnskap på feltet så studien kan derfor åpne for videre forskning.

CASP score: 3

3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?

Et strategisk utvalg konsentrerer seg om å velge mennesker, som både kan og vil uttale seg om emner som forskeren er interessert i. Generelt brukes færre informanter i kvalitative enn i kvantitative undersøkelser. Derfor er det viktig at informantene har erfaring med det forskeren ønsker å undersøke (Lorensen, 2006). Ved å velge et strategisk utvalg som er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensiale til å belyse problemstillingen vil en bedre kunne sikre intern validitet, noe som står sentralt i kvalitative studier. En må sørge for at materialet inneholder tilstrekkelige adekvate data til at problemstillingen kan belyses. Et tilfeldig utvalg kan faktisk true kunnskapens gyldighet ved en kvalitativ studie. Et magert eller skjevt materiale gir begrenset tilgang til det feltet forskeren vil se på (Malterud, 2003).

Hvor mange enheter som skal til for å gi velbegrunnede svar på spørsmålene som blir stilt, er avhengig av hvor komplekse spørsmål som stilles, hvor adekvat det strategiske utvalget er, og hvor godt datainnsamlingen fungerer som kunnskapsutviklende arene (ibid). Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige. Vurdering av overførbarhet bygger på andre prinsipper enn utvalgets omfang, og overførbarheten øker ikke proporsjonalt med antall enheter eller individer i materialet. Et stort antall informanter i kvalitative studier kan føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk.

Hvis forskeren har gjort et godt teoretisk forarbeid, kjenner sitt metodehåndverk, har grundig feltkunnskap og en fleksibel strategi for feltarbeid og analyse, kan data fra et lavt antall informanter (4-7) være tilstrekkelig til å gi et rikt materiale. Ofte bygger kvalitative studier på materiale fra 10-25 informanter (Malterud, 2003). Nyere forskning foreslår i forhold til "saturation" (metning) og variasjon at hvis målet er å beskrive en felles opplevelse og erfaring blant en relativt ensartet gruppe, da vil et utvalg på 12 være tilstrekkelig for en dypere tematisering og et utvalg på 6 ved en mer overfladisk tematisering (Guest, Bunche & Johnson, 2006).

Forskers vurdering: Det kommer klart frem hvorfor utvalget ble valgt, men ikke hvordan de ble rekrutterte. Hvem ble de spurt av og hvorfor disse sykehusene? Og på hvilken måte hadde de kommet i kontakt med Kreftforeningen? Det er gitt en tydelig beskrivelse av utvalget etter inkludering som også presenteres i en oversiktlig tabell, men det er uklart hva som var inklusjonskriteriene annet enn at en av foreldrene skulle ha en alvorlig kreftsykdom og ha barn i alderen 0 – 18 år. Hva betyr egentlig alvorlig kreftsykdom? Er pasientene i en kurativ, livsforlengende eller i en palliativ fase. Opplysninger som kan være av betydning da det å få en kreftdiagnose for de fleste kan oppleves som alvorlig. Det kommer tydelig frem at dette er et bekvemmelighets utvalg, men ikke hvorfor akkurat disse familiene ble spurt. Det at forsker ikke takker noen til slutt i artikkelen kan få leser til å lure på om ingen utenforstående har hjulpet til med rekrutteringen. Er utvalget noen forsker kjenner og har hatt samtaler med tidligere? Det som kunne vært bedre er for eksempel at alle pasienter med barn i alderen 0-18 år ble spurt, av en utenforstående, om å delta i en studie. Dette kunne blant annet sikret mangfold, variasjonsbredde og nyanser og dermed fremmet intern validitet. I planleggingsfasen ble det gjort en skjønnsmessig vurdering og det ble antatt at det ville være nok å rekruttere 10-15 familier uten at forsker viser til hvorfor denne antagelsen. Rekrutteringen holdt frem til ”saturation” som betydde 10 fedre og 10 mødre – derav 3 syke og 7 friske fedre og 7 syke og 3 friske mødre. Dette bekrefter den skjønnsmessige vurderingen med en antagelse om et antall på mellom 10-25. En årsak til at antall bestemmes på forhånd kan være at det er nødvendig i forhold til prosjektbeskrivelse og søknad om ressurser i forhold til gjennomføring av en studie. 2 menn trakk seg (en syk og en frisk) før intervjuet, men deres partnere er inkludert. Årsak til at de trakk seg var ”følte seg for syk” eller ”ønsket ikke”.

CASP score: 1

4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?

Datamaterialet er forskerens kilde til svar på de spørsmålene som følger av problemstillingen – utvalget bestemmer hva vi har grunnlag for å si noe om. Hvilke sider av saken vi kan si noe om – hva er dette gyldig om, og i hvilken sammenheng? Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger (Nasjonalt kunnskapssenter, 2006). Ulike datainnsamlingsmetoder, innenfor kvalitative metoder, er det kvalitative forskningsintervju (dybdeintervju og semi-strukturert intervju) fokusgruppe, observasjon, dokumentanalyse og åpne svar fra selvutfylte spørreskjema. Ved intervju er det ofte på forhånd utarbeidet en intervjuguide som i stikkordsform skal minne om tema forsker ønsker data om (Malterud, 2003).

Forskers vurdering: Dybdeintervjuer kan være hensiktsmessig ved ønske om subjektive beskrivelser, og informantene ble intervjuet 2 ganger med 2 - 4 måneders intervall frem til "saturation". Ved 2. gangs intervju fikk informantene mulighet for å utdype eller korrigere forståelsen av innholdet i det første intervjuet noe som kan fremme validiteten på dette.

CASP 3

5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Både forskers perspektiv i tillegg til konteksten datainnsamlingen foregår innenfor vil nødvendigvis påvirke forskningsresultatene. Beskrivelse av konteksten er viktig i forhold til vurdering av studiens metodiske kvalitet. Med informasjon om kontekst er det mulig å vurdere hvor høy kvalitet det er på de best tilgjengelige studiene, og identifisere populasjon og program som har bidratt til gjeldende kunnskap, eller om studien ikke er bra eller fullstendig nok (Fink, 2005).

Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon. Som forsker kan en komme til å identifisere seg så sterkt med stoffet og med en bestemt løsning at en ikke klarer å se alternativene. Derfor er det viktig å klargjøre sin forforståelse, teoretiske ståsted og faglige bakgrunn og dele dette med leseren. Målet er ikke å eliminere problemene, men å synliggjøre dem og forholde seg aktivt til betydningen av dem. Refleksivitet innebærer at forskeren erkjenner og overveier betydningen av eget ståsted i forskningsprosessen (ibid).

I forhold til teoretisk ståsted er grundig litteratursøking og kritisk lesing viktige virkemidler. Vanlige søkeord er ikke alltid dekkende for det en er ute etter. I følge Medisinsk Bibliotek (2008) er en enkel runde på Medline eller Cochranebasen sjelden tilstrekkelig til å si at man har full oversikt. Et krav til en vitenskapelig studie er at den lærer oss noe nytt på en eller annen måte. Overveielser i forhold til prosjektets relevans stiller krav til at forskeren er godt orientert i litteraturen på feltet å gi et svar på om resultatet bidrar med noe nytt (Fink, 2005).

Forskers vurdering: Leseren får vite om forskernes faglige bakgrunn og teoretiske ståsted at de begge er sykepleiere med klinisk erfaring relatert til familier med yngre barn og onkologi. Erfaringer i forhold til forskning nevnes ikke, men ved å se på presentasjonen av forfatterne kan leser få vite at en er professor ved Institutt for sykepleievitenskap og en er sykepleier ansatt i Kreftforeningen. Ut fra dette kan leser tenke at sykepleieren er mer eller mindre erfaren innenfor forskning og at dette kan ha betydning i forhold til intervjuene og analysearbeidet. Det kan være en styrke at sykepleier som i sin kliniske hverdag snakker med barn som pårørende utfører intervjuene da hun er trygg på å møte barn i sårbare situasjoner. Søkestrategien i forhold til teoretisk ståsted og referanseramme er her gjennomført ut fra ønske om et sykepleieperspektiv. De oppgir at et nøkkelord er ”cancer”, og finner at det er få artikler i forhold til alvorlig sykdom eller døende pasienter og familiers behov. Kanskje hadde de funnet mer hvis de hadde vært mer spesifikke, som for eksempel ved også å bruke ”palliative care og nursing”, og dermed tydeligere vist at studien bidrar med noe nytt innenfor alvorlig kreftsykdom hos foreldre og barn som pårørende. Foreldrene blir intervjuet hver for seg i sitt eget hjem. Valget om å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene kan oppleves som tryggere enn på et egnet kontor på sykehuset, men kan også føre til merarbeid for informanten som kanskje vil servere kaffe med mer. Det kan også være en større fare for forstyrrelser og avbrytelser på hjemmebane. Bakgrunnsforhold kunne med fordel vært tydeliggjort bedre og dermed enklere for leser å vurdere helheten.

CASP score 2

6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

I den kvalitative forskningsprosessen er tolkning en sentral aktivitet, og det viktigste redskapet for tolkning er forskeren selv. Det kan være en styrke at forskeren selv transkriberer, leser sitt materiale og ser etter mønstre. De mønstrene en finner, er avhengig av hvilke mønstre vi har evne til å lese og gjenkjenne. Malterud (2003) sier at nybegynnere ikke bør hoppe over dette leddet, men bruke det som hjelpemiddel til å styrke systematikken i forskningsprosessen. Det er helt legitimt dersom to forskjellige forskere fester seg ved ulike hovedtrekk av materialet, og dermed rapporterer om ulike sider av et fenomen. I et forskningsprosjekt som skal levere vitenskapelig kunnskap, forutsettes pålitelig dokumentasjon som gir synlige spor i teksten. Data skal utgjøre et bindemiddel som dokumenterer forbindelseslinjen mellom erfaring og analyse. Leseren har krav på å vite hvilke sider av funnene som stammer fra feltet, fra forskers erfaring, fra artikler og fra møtepunktene mellom disse kunnskapskildene.

Etter feltarbeidet skal rådata bearbeides og organiseres til en form der de blir tilgjengelig for analyse. Forskeren kan følge ulike retningslinjer for å sikre studiens validitet, som for eksempel Kvale (1996) eller Sandelowski (1986), men det skal komme tydelig frem for leseren hvilket analysenivå som ligger til grunn. Gjennom analysen skal materialet lede frem til nye beskrivelser, nye begreper eller nye teoretiske modeller.

En anbefaling er at så snart noe materiale er hentet inn (3-4 intervjuer) bør en foreløpig analyse gjennomføres. Da kan det vurderes om utvalget fungerer etter hensikten, og om feltarbeidet leverer gyldige og pålitelige data. På dette stadiet av feltarbeidet kunne en foreløpig analyse gi forskeren viktige korrektiver for det videre arbeidet. Tidlig materiale kan gi viktige signaler om nye spor som det er aktuelt å gå mer i dybden med, og gradvis kan skarpere konturer vise seg som spesifiserer hva vi faktisk ønsker å få vite noe om (Malterud, 2003). Dette har særlig betydning for at leser skal kunne forstå hva som stammer fra det empiriske materialet og utgjør undersøkelsens resultater, og hva som stammer fra forskerens forforståelse og teoretiske referanseramme.

Ved utvikling av nye beskrivelser og data er basert på intervjuer, vil ofte overskriftene i resultatpresentasjonen følge hovedpunktene fra intervjuguiden. Dette er ikke selvinnsynsende for leseren og det bør stå noe om hvor sorteringsmalen for de nye beskrivelsene er hentet fra? Det kan for eksempel være fra en bestemt teoretisk referanseramme i forhold til mestring. Blir det tydelig vist hva som er nytt og hva som er gammelt, vil leseren lettere få innsyn i veien fra data til resultater (Malterud, 2003). Målet er beskrivelser som ikke bare er gjentakelser fra andres funn, illustrasjoner av den teoretiske referanserammen, eller bekreftelser av forskerens forforståelse, men funn som gir farger og nyanser og åpner for ny innsikt. Innenfor dette analysenivået er relevans, originalitet og lesbarhet de viktigste utfordringene (ibid). Sitater skal gi et mest mulig treffende bilde av det som er omtalt i teksten. De er først og fremst illustrasjoner. Dokumentasjonen og forankringen til materialet skal fremgå tydelig i teksten (Kvale, 2001).

Forskers vurdering: Artikkelen viser gangen i analysearbeidet og det er en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategorier forsker har kommet frem til. Leser kan stille spørsmål om hvem som har stått for transkriberingen og hvorfor det ikke brukes lydbåndopptager ved det 2. intervjuet? Når forsker skriver notater kan det være fare for at samtalen blir forstyrret hvis intervjuerens oppmerksomhet konsentreres om notatene på bekostning av kontakten med informanten. Da en av forskerne her har liten eller ingen forskerkompetanse kan det være en svakhet at det ikke kommer frem hvem som har gjennomført transkripsjonen, og i motsatt fall en styrke hvis det hadde vært informert om at det er det forsker selv som har gjort det. En styrke at begge har lest materialet flere ganger og ved usikkerhet diskutert seg frem til enighet. Leser kan stille seg undrende til når forskningsspørsmålene: Hva forteller dette oss om foreldres utfordringer? På hvilken måte påvirker kreftsykdommen familiens liv? Hvordan mestrer foreldrene dette? ble laget – som et utgangspunkt eller underveis i analysen? Hvorfor og når er disse spørsmålene blitt tydelige for dem kommer ikke frem for leser. Er dette en del av problemstillingen og intervjuguiden? Leser får ikke opplysninger om når analysearbeidet startet og heller ikke hva som ble gjort mellom 2- 4 måneders intervallet.

CASP score 2

7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge funnene?

Kategoriene eller mønstrene som blir identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, eller be en annen forsker gjennomgå materialet. Det er sjelden at forskjellig kilde gir likt inntrykk og derfor er repeterbarhet sjelden et aktuelt kriterium på at pålitelighet er ivarettatt i den kvalitative forskningsprosessen, og slike forskjeller bør forklares tilfredsstillende (Malterud, 2003).

Forskers vurdering: Begge forskerne leste og tolket innsamlede data hver for seg og diskuterte seg frem til enighet. Hvis tvil gikk de tilbake til data og revurderte meningen av utsagnene, og de mener at en forståelse er nådd om foreldrerollen som er representativ for foreldrene i utvalget. Foreldrene ble intervjuet 2 ganger med 2 - 4 måneders intervall. Hensikten med dette var for å få kunnskap om hvordan det er leve med en alvorlig kreftsykdom over tid, og for å validere det første intervjuet.

CASP 3

8. Er etiske forhold vurdert?

I et prosjekt hvor man skal forvalte personlige meninger og uttalelser, og omforme dette til meningssammenhenger og ny kunnskap, vil det alltid være etiske vurderinger å ta. Det er viktig å hele tiden ta hensyn til konsekvensene som det metodiske valget kan få. Forsker har

ansvar for å sikre anonymitet overfor informantene, og deretter forvalte deres informasjon på en etterrettelig måte (Thagaard, 2003). Ved inkludering av personer i en undersøkelse er det spesielt viktig å ta hensyn til tre ting: muligheten for skade, privatlivets fred og selvbestemmelse (Bakketeig, 2002).

Enkelte forsøkspopulasjoner er spesielt sårbare og har behov for særlig beskyttelse. Dette er særlig viktig når forsøkspersonene er friske frivillige – som pårørende, barn og voksne. Medisinsk forskning må bare gjennomføres hvis formålet er viktigere enn de risikoer og belastninger som forskningen innebærer for forsøkspersonen (Helsinkideklarasjonen, 2000).

At noen vil studere bestemte informanternes erfaringer eller handlinger, kan også oppleves som en gevinst for informanten. Intervjusituasjonen kan gi informanter en opplevelse av å dele noe viktig med en som møter dem med interesse, forståelse og anerkjennelse. Forskerens fortolkning av informantens kan også gi informanter økt innsikt i egen situasjon. I tillegg kan det oppleves meningsfylt hvis det de sier og gjør kan gi andre en økt forståelse for gruppens situasjon (www.etikk.no, 2010, Kvale, 2001).

Informert samtykke er en forutsetning for all forskning som omfatter mennesker. Respondentene skal bli godt informert om studiens hensikt og om hva opplysningene skal brukes til. Når forsøkspersoner ikke selv kan gi et rettslig forpliktende samtykke, for eksempel et barn, men er i stand til å gi sin tilslutning til deltakelse i forskning, må forskeren innhente samtykke også fra forsøkspersonene, i tillegg til samtykke fra de som har foreldre ansvaret. Personer som deltar skal sikres full konfidensialitet ved at enkeltpersoner ikke kan kjennes igjen og data skal oppbevares på en betryggende måte (Helsinkideklarasjonen, 2000).

Ved tilrådning fra aktuelle etiske råd kan leser tenke at disse vurderinger og hensyn er ivare tatt og at formålet med studien er vurdert som viktig, selv ved en sårbar gruppe, og at den befolkningsgruppen det gjelder kan dra fordel av resultatene fra forskningen.

Forskers vurdering: Foreldrene ble informert i eget hjem og det ble gitt informert samtykke fra både pårørende og pasient, men det kommer ikke frem om det er lagt en plan om oppfølging om det skulle bli nødvendig.

Erfaring i forhold til å intervju i forskningsøyemed kommer ikke tydelig frem. Det er ikke nevnt at det er gjennomført pilotintervjuer, men som forberedelse til forskningsintervjuene kunne dette vært hensiktsmessig. Da ville den kanskje uerfarne forsker både bli kjent med bruk av utstyr og samtaleteknikk på forhånd. I og med at forskerne søkte om og fikk tilrådning fra Regional etisk komité kan leser tenke at disse vurderinger og hensyn er ivarettatt. Og at formålet med studien viktig, selv om dette er en sårbar gruppe, og befolkningsgruppen det gjelder kan dra fordel av resultatene fra forskningen. Spesielle hensyn til barn som intervjues må også ha blitt vurdert, og leser kan tenke at forsker har erfaring med å snakke med barn/intervju barn i og med at det er gitt en tilrådning til studien.

CASP 3

9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?

Artikkelen skal gi leseren grunnlag for å vurdere hvordan forskeren har forholdt seg til relevans, validitet og refleksivitet i sitt forsøk på å besvare eller belyse problemstillingen med den metode og det materiale som er valgt (Maltrud, 2003).

Resultatene skal være datamaterialets svar på de spørsmålene problemstillingen reiser, sammenfattet av forskeren som følge av en systematisk gjennomgang i analysefasen. Leseren skal ikke være i tvil om hvilken stemme som høres. Resultatpresentasjonen er stedet for formidling av den kunnskapen som det empiriske materialet har levert. Selv om det vil være spor av både forskerens stemme og av den teoretiske referanserammen er ikke dette stedet for mer omfattende kommentarer eller diskusjon. Da blir det fort uklart for leser hvilken stemme som høres (Malterud, 2003).

Leserne forventer at data, funn og konklusjoner står i en større sammenheng som forskeren har forholdt seg til og tatt stilling til. Det vil si at forskeren har gått med et åpent sinn gjennom alle ledd i forskningsprosessen, forberedt på å lete aktivt etter data som eventuelt kan røkke ved meninger og erfaringer forskeren hadde med seg på forhånd. En leser forventer at forskeren gir en innsikt i kontekstuelle forutsetninger som har hatt betydning for tolkning av problemstillinger og materiale (ibid).

Forskers vurdering: Hovedfunnene blir presentert i eget vindu noe som fremmer oversiktighet. Forsker presenterer hva de visste før og etter undersøkelsen. Med en teori som viser til at det av gode foreldre forventes at de øker barnas opplevelse av trygghet ser det ut til at funn er forsøkt knyttet til denne teorien og diskuteres i lys av hensikten med studien. Foreldre vil beskytte barna ved å leve så normalt som mulig, de kjemper for å være gode foreldre og for at barna skal oppleve trygghet ved opplevelse av åpenhet, tillit og vil støtte hverandre som foreldre. I løpet av diskusjonen underbygges funn ved hjelp av tidligere forskning / beskrevet i litteraturen i forhold til hvordan det er å være gode foreldre. Hva som menes med de største utfordringene er uklart og leser vet lite om hva de tenkte om sin foreldrerolle før en av dem ble rammet av kreft. Hva er endret?

CASP 3

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning, men de kan gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomener. Overførbarhet er en viktig ambisjon for forskeren med ønske om at funnene kan være til nytte for andre i andre sammenhenger enn akkurat der prosjektet ble utført. Leser kan stille seg spørsmål om resultatene kan være til hjelp for bedre å forstå sammenhengen en selv arbeider i (Malterud, 2003).

Det kan være mer hensiktsmessig å bruke begrepet overførbarhet i stedet for generaliserbarhet da overførbarhet i større grad impliserer at det finnes grenser og betingelser for hvordan funn kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. Et mål ved kvalitativ forskning er å utnytte det mangfoldet som dette representerer og erkjenne at det er flere gyldige versjoner av kunnskapen (ibid).

Feltet der kunnskapen er innhentet, vil alltid være med på å bestemme kunnskapens rekkevidde i tid og rom. Det første spørsmålet om validitet blir derfor om hva det er sant om (intern validitet). Det andre spørsmålet om validitet gjelder overførbarhet(ekstern validitet) og et nyttig stikkord er kontekst. Til hvilke sammenhenger kan funnene gjøres gjeldende utover den kontekst de kartlagt? En må se på forholdet mellom utvalget data hentes fra, den type kunnskap som ønskes utviklet og den rekkevidde funn kan få på grunnlag av dette. Den eksterne validiteten blir lav hvis en utelukkende forholder seg til den lokale kontekst uten å overveie betingelser for overførbarhet av kunnskapen. Repeterbarhet er sjelden et aktuelt kriterium på at pålitelighet er ivarettatt i den kvalitative forskningsprosessen (ibid).

En vitenskapelig artikkel er refereebedømt og dermed gjennomgått og vurdert av eksperter før publisering. En referee er en fagperson med ekspertise på innhold/metode i den angjeldende artikkelen. Selv om en slik bedømmelse ikke er en absolutt kvalitetsgaranti, gir det en indikasjon på at en forskningsartikkel holder en viss standard (Bjørk, 2008). Ved at flere utenforstående tar stilling til artikkelens relevans, kvalitet og lesbarhet gjøres det nok en gyldighetsvurdering på et nytt nivå (Malterud, 2003). Som ved at andre studier viser til den aktuelle studie.

Forskers vurdering: Ved å lese artikkelen kan den oppleves som en bevisstgjøring med tanke på å se foreldres behov for hjelp i forhold til barna – spesielt hjelp til å informere om sykdom og at de kan dø av den - eller som en bekreftelse på noe en hadde mistanke om. De fleste studier som er gjennomført innenfor dette området har fokus på den syke og deres forhold til barna. Som kliniker i møte med familier som rammes av kreft, ser forsker tydelig at det ofte er slitsomt for den friske forelder samtidig som de ofte får lite støtte eller egne tilbud om hjelp. Forskerne innrømmer begrensninger og at artikkelen bør leses med oppvakthet. Utvalget var homogent og ikke nødvendigvis representativt for populasjonen foreldre med kreft. De anbefaler at videre forskning bør se på forskjellene mellom mors og fars roller og ansvarsfordeling og på hvordan de opprettholder energi til å være omsorgsfulle foreldre. De nevner også at det bør fokuseres på aleneforeldrene? Dette er viktig og vil gi nyttig informasjon, men denne studien utelukker heller ikke videre forskning på familier i lignende situasjoner som her. Når det er familier som i utgangspunktet fungerer godt med åpen kommunikasjon og ansvarsfordelingen er klar ser det ut til at de mestrer utfordringene. Dette er nødvendigvis ikke slik i alle familier. Det mangler også tanker eller opplysninger om hvordan de fungerte som foreldre og familie før den ene ble syk. Så flere lignende studier med fokus på foreldrerollen med et bredere utvalg kan være aktuelt. Studien er publisert i et vitenskapelig tidsskrift og er henvist til i tidsskrifter som har rapport fra studier med foreldre med alvorlig kreftsykdom og deres barn, som f.eks. hos Bugge (2009).

Svarene på spørsmålene i "Sjekklisten for å vurdere kvalitativ forskning" er nå presentert i en utdypet versjon med kunnskap, som anses som svært viktig ved vurdering av en artikkel, og fått forskers vurdering i CASP score. Denne kunnskapen ligger nå til grunn for forskers vurderinger av de syv inkludert artikler i denne litteraturstudien - som eksemplet i presentasjonen viste. Samlet kvalitetsvurdering av utvalget med CASP score presenteres i Tabell 3 på side 54 og 55.

3.4 Oppsummering og presentasjon av kvalitetsvurderingen

Alle de syv inkluderte artiklene ble vurdert for deres metodiske kvalitet i henhold til kvalitetsvurderingskriteriene presentert i tabell 3. CASP score varierte fra 23 - 27, med et gjennomsnitt score på 24,14. Samtlige studier beskriver hensikten med studien tydelig, og den kvalitative tilnærmingen er avgjort hensiktsmessig i forhold til studienes hensikt og problemstillinger. I varierende grad redegjør studiene for teoretisk bakgrunnsforståelse, og viser seg svak i flere av studiene. Videre ser utvalgsprosedyren ut til å være et svakhetspunkt i flere av artiklene. To av studiene viser ikke til et forsøk på å underbygge funn og får en svak score. Resterende fem får full score på dette. Etiske vurderinger er gjort og tatt hensyn til og hovedfunn er klart fremstilt i samtlige studier. Forsker finner samtlige syv artiklers funn som svært nyttige eller nyttige sett i forhold til egen klinisk virksomhet og undervisning.

Tabell 3

Kvalitetsvurdering av artiklene (n=7) med CASP score. 1 = weak score 2 = moderat score 3 = strong score. Maximum score = 27

Artikkel	Er formålet med studien tydelig?	Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?	Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?	Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?	Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført?	Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?	Er etiske forhold vurdert?	Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene undersøkelsen?	Hvor nyttig er funnene fra denne studien?	CASP total
1. Buchbinder, M. et. al. 2009 "Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer"	3	3	2	3	2	3	1	3	3	Nyttig. Bekreftelse på at inkludering av barn er bra. Utfordrende overganger, men familiene tilpasser seg og noe kan oppleves positivt.	23
2. Bugge, K. E. et. al. 2009 "Parents` experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer"	3	3	3	3	3	3	3	3	3	Nyttig. Foreldre kan ha ønske om og behov for info., råd og veiled. i fht. hva de kan si og forvente av reaksjoner før de selv snakker med barna om døden.	27
3. Forrest, G. et. al. 2009 "Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer"	3	3	2	3	1	3	3	3	3	Svært nyttig kunnskap om fedres opplevelse. Klinikere kan forbedre sin omsorg overfor brystkreftpasienter ved å være mer familiesentrerte.	24

4. Helseth, S. & Ulfset, N. 2005 "Parenting experiences during cancer"	3	3	1	3	2	2	3	3	3	Nyttig. Viser hvor altoppslukende en kreftsykdom kan være og at foreldre har behov for hjelp til informasjon – spesielt om at de kan dø av sykdommen.	23
5. Hymovich, D. P. 1993 "Child - Rearing Concerns of Parents With Cancer"	3	3	2	3	1	3	2	3	3	Nyttig. Viser at foreldre er spesielt bekymret for å snakke om kreftsykdommen. Samtidig ønsket barna ærlig info. om sykdom og behandling – gjerne fra foreldre, men også andre.	23
6. Kennedy, V. L. & Lloyd Williams, M. 2009 "Information and communication when a parent has advanced cancer"	3	3	2	3	1	2	3	3	3	Nyttig. Studien understreker at kommunikasjon innebærer mer enn å gi fakta opplysninger – som støtte og følelsesmessig involvering. Viser at barn snakker mest med mor og dermed viktig å rette fokus mot far – spesielt når mor er så syk at hun ikke kan ta ivareta barnas behov	23
7. Macpherson, C. 2005 "Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent"	3	3	3	3	2	3	3	3	3	Svært nyttig med en bevisstgjøring i fht mulig uenighet mellom foreldre om de skal forberede barna på døden eller ikke, og hvor vanskelig det kan være å gå imot den sykes ønsker	26

3.5 Analyse av funn

Etter kvalitetsvurderingen av artiklene, presentert i tabell 3, ble artiklene lest flere ganger for å få en forståelse av hele materialet.

I følge Polit & Beck (2004) kan en måte å skape en meningsfull struktur på være å gå ut fra viktige tema som finnes i materialet. I denne studien fant forsker det logisk å ta utgangspunkt i de tre forskningsspørsmålene. Forskningsspørsmålene stilles til resultatene i de utvalgte artiklene. På lignende måte som ved empiriske studier. Forskjellen er at her er det artiklene som gir svar på spørsmålene i motsetning til informanter i et intervju.

Fordi den valgte fremgangsmåte verken er typisk ved en litteraturstudie, der forsker vanligvis evaluerer likheter og forskjeller på metode, hensikt og resultat i artiklene (Fink, 2005) og heller ikke er en empirisk studie med utvalgte informanter som gir svarene, ble det heller ikke brukt en standardmåte for å analysere intervjumaterialet. I motsetning til ved analyse av kvantitative data der metodene er temmelig standardiserte, finnes ingen standard metode for analyse av kvalitative data. Derfor er det viktig at forsker beskriver sin analytiske tilnærming (Polit & Beck, 2004). Den hyppigst brukte formen for intervjuanalyse er trolig en ad hoc bruk av ulike tilnærmingsmåter og teknikker for meningsgenerering, hvor analysen skjer i et fritt samspill mellom ulike teknikker (Kvale, 1997). Fremgangsmåten ved denne studien har hentet inspirasjon fra kvalitativ innholdsanalyse beskrevet av Graneheim & Lundman (2004), og det er svarene på de tre forskningsspørsmålene som blir analysert.

Fokus ved kvalitativ innholdsanalyse er å beskrive variasjoner gjennom å identifisere forskjeller og likheter i tekstinhold (Graneheim & Lundman, 2004). Forskjeller og likheter uttrykkes i kategorier og tema på ulike nivå. Å skape tema er en måte å binde sammen det underliggende innholdet i et antall kategorier. Kvalitativ innholdsanalyse gjøres for å kunne forklare og beskrive spesifikke fenomen og derigjennom skape innsikt og kunnskap om fenomenet

Vanligvis under en analyseprosess kondenseres og abstraheres meningsenhetene. En meningsenhet ved kvalitativ analyse er en meningsbærende del av teksten (Lundman &

Graneheim, 2008). I denne studien ble det svarene på forskningsspørsmålene stilt til resultatene i de inkluderte artiklene.

Funnene er fra datamaterialet i artiklene og systematisert ut fra forskningsspørsmålene. Spørsmålene ble stilt, hver sin gang, til resultatene i artiklene – en artikkel om gangen. Svarene ble systematisk besvart, av forsker, og skrevet ned under hvert spørsmål. Artiklene ble nummerert for å holde orden på hvilke svar som hørte til hvilken artikkel.

Det stilles så spørsmål om felles innhold under hvert område og funnene grupperes. Variasjoner og felles innhold identifiseres og kodes med et tall. Videre ble like tall organisert og samlet under ett, som presentert på side 60. Ut fra disse samlede funn dannet det seg under - kategorier (samlede svar og felles innhold på forskningsspørsmål) som vist i tabell 4 på side 61. Dette dannet grunnlaget for abstraherte kategorier og tema som presentert i tabell 5 på side 62.

Patton (2002) beskriver kategorier som internt homogene og eksternt heterogene, som betyr at innholdet i en kategori er nær beslektet og at det skiller seg fra innholdet i andre kategorier. Ingen data skal falle mellom to eller flere kategorier. Noe som kan være vanskelig når en tekst handler om opplevelser. Menneskers opplevelser kan være så infiltrerte at de kan passe i to eller flere kategorier (Lundman & Graneheim, 2008). Forsker har i denne studien ved forskningsspørsmål 2, hvor det spørres etter mestring og opplevelse, forsøkt å ta hensyn til dette ved å se på mestring som en handling de utførte i troen på at det var best, og opplevelse ved at de uttrykker en følelse av hvordan de har det.

En kategori kan ha et antall underkategorier på ulike abstraksjonsnivå. Underkategoriene ble igjen slått sammen og abstrahert til kategorier. Å abstrahere betyr at innholdet løftes til et høyere logisk nivå. Til slutt resulterte analysen i 4 tema. Polit og Beck (2004) definerer et tema som ”den røde tråden” av mening som kommer igjen i kategori etter kategori. Alle tema har fått en tittel beskrivende til sitt innhold.

Presentasjon av fremgangsmåte;

På forskningsspørsmål 1: *Hva forteller artiklene om utfordringer den friske foreldre møter?*

finder forsker følgende svar fra presentasjon av resultater i de utvalgte artiklene. Svarene er gruppert på den måte at tallene 1- 4 viser hvordan variasjoner og felles innhold ble organisert. Tall 1 omhandlet barnas reaksjoner, 2 omhandlet å informere og forklare for barna, 3 omhandlet egne følelser og 4 sier noe om nye roller og oppgaver. Dette er første skritt på veien mot abstraherte tema. Lignende fremgangsmåte er fulgt til hvert av forskningsspørsmålene.

Forrest (2009); opprettholde et normalt familie liv **4**, berolige og beskytte sine barn **2**, takle egne reaksjoner **3**, følelsen av utilstrekkelighet **3**, uenighet foreldrene i mellom i fht. hva og når de skulle fortelle om sykdom **3**, gi forståelig informasjon og mulighet til å snakke om det **2**, sikre at skolen ble informert om barnas situasjon **4**, tolke barnas uttrykte sorg **1**, takle endringer og nye roller **4**, mestre jobb **4**, barnas sinne i forhold til rolleendringer **1**, bekymring for at barna tenkte på døden **3**, kjempet med egne følelser **3**, uforberedt på endringer hos den syke **2**, endringer i den sykes adferd og følelser måtte forklares for barna **2**, uforberedt på barnas adferds reaksjoner **1**, skjule egen redsel for den sykes helse **3**, uforberedt på spørsmål fra barna **2**, følte seg ikke i stand til å gi barna passende informasjon **2**

Videre ble svarene organisert ved å samle like tall i grupper, med overskrifter beskrivende for felles innhold. Fremstilt i Tabell 4 på side 61.

Tabell 4

Presentasjon av samlede svar og felles innhold på forskningsspørsmål 1: *Hva forteller artiklene om utfordringer den friske foreldre møter?*

<p>Samlede 1: <i>Møte barnas adferd og reaksjoner</i> - tolke barnas uttrykte sorg - barnas sinne i forhold til rolleendringer - uforberedt på barnas adferds reaksjoner</p>	<p>Samlede 3: <i>Møte alles behov når uenighet og mangel på energi</i> - uenighet foreldrene i mellom i forhold til hva og når fortelle barna om sykdommen - takle egne reaksjoner - følelsen av utilstrekkelighet - kjempet med egne følelser - skjule egen redsel for den sykes helse</p>
<p>Samlede 2: <i>Informasjonsutfordringer</i> - berolige og beskytte sine barn - gi forståelig informasjon og mulighet til å snakke om det - uforberedt på endringer hos den syke - endringer i den sykes adferd og følelser måtte forklares for barna - uforberedt på spørsmål fra barna</p>	<p>Samlede 4: <i>Nye roller og bekymringer</i> - opprettholde et normalt familieliv - sikre at skolen ble informert om barnas situasjon - mestre jobb - takle endringer og nye roller</p>

Videre ble sammenfallende faktorer fra gruppene kombinert til underkategorier. Faktorer i gruppe 1 og 2 dannet to underkategorier: *Nye roller og oppgaver i en uforutsigbar hverdag* og *Trøster og bærer når barna har behov*. Faktorer i gruppe 3 og 4 dannet en underkategori: *Utilstrekkelig "seigmann" i møte med praktisk og emosjonelle oppgaver, med fokus på alt annet enn seg selv*. Deretter ble underkategoriene slått sammen og abstrahert til de fremkomne kategorier og tema, som vist i tabell 5 side 62 (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 5

Oversikt over under- kategorier, kategorier og tema som kom frem ved analyse av funn knyttet til spørsmålet: *Hva forteller artiklene om utfordringer den friske forelder møter?*

Under-kategori	Kategori	Tema
Nye roller og oppgaver i uforutsigbar hverdag (1+2)	Usikker og bekymret "pedagog" og "veileder"	Nye roller uten manus
Trøster og bærer når barna har behov (1+2)		
Utilstrekkelig "seigmann" i møte med praktisk og emosjonelle oppgaver, med fokus på alt annet enn seg selv (3+4)	Balansekunstner	

Analyse av funn resulterte i fem kategorier og fire abstraherte tema. Disse vil bli presentert i kapittel 4: Presentasjon av funn. Tema og kategorier blir i presentasjonen brukt som overskrifter og underoverskrifter.

3.6 Studiens begrensninger

Etiske overveielser ved litteraturstudier bør gjøres i forhold til utvalg og presentasjon av resultat (Forsberg & Wengstrøm, 2008). I denne litteraturstudien har forsker etter beste evne forsøkt å identifisere, kritisk vurdere å sette sammen den vitenskapelige kunnskapen, som ble funnet, på en slik måte at den kan ligge til grunn for klinisk arbeid og for fortsatt forskning.

Ved en litteraturstudie er tidligere dokumentert kunnskap det grunnleggende datamaterialet for kritisk vurdering og analyse. En begrensning i forhold til syntesens tilnærming er at syntese av funn i denne studien er gjort ut fra funn i andre studier, ikke faktiske data. Resultatene blir således påvirket av antagelser og syntese gjort av forfatterne av de syv artiklene (Duggleby et al., 2010).

De inkluderte studiene rapporterte funn, om opplevelse og mestring av foreldrerollen, som innholdt variasjon i forhold til hvordan foreldrene handlet mot det samme mål; ønsket om at barna skulle ha det best mulig med en uhelbredelig syk mamma eller pappa. En av studiene var retrospektiv mens de andre ble gjennomført i sykdomstid. Funnene reflekterer også

konteksten de inkluderte studiene ble gjennomført, som varierte fra oppfølging på sorgstøttesenter til deltakelse i intervensjonsstudie. Dette vil ha betydning for rekrutteringen og fremtidig forskning vil derfor kunne rapportere andre funn.

Et av inklusjonskriteriene var at pasienten skulle ha en uhelbredelig kreftsykdom. En svakhet ved denne studien er at ikke alle pasientene har det. De er alvorlig syke og trusselen om død kan være tilstede, men hos noen er fremdeles helbredelse målet ved deltakelse i studiene. De er allikevel inkludert da studiene var i tråd med problemstillingen og ble vurdert å kunne gi noen svar. Det viktigste inklusjonskriteriet, slik forsker ser det, er at den friske forelders stemme skulle høres. I denne studien var det denne stemmen som skulle belyse sin hverdag, opplevelse og mestring av sin foreldrerolle.

Imidlertid innebærer dette inklusjonskriteriet også en svakhet ved denne studien da kun to artikler presenterer eksplisitt den friske forelders erfaringer. De resterende fem artiklene har ikke alltid skilt mellom den syke og friske forelders uttalelser. I denne studien har forsker hatt fokus på og trukket frem den friske forelders stemme der den er tydeliggjort. En styrke kan være at og både mødre og fedre er inkludert. Det kan bety en økt mulighet for at området er belyst fra ulike erfaringer.

En studie er basert på opplysninger fra etterlatte ellers er familiene i sykdomstiden. Det kan ha betydning for resultatet hvor i sykdomsforløpet pasienten er med tanke på endringer og tilpasning til situasjonen over tid. Det varierte i studiene fra nyoppdaget til langtkommen eller terminal.

Både en fordel og ulempe i forhold til funn og analyse kan være at forsker selv har betydelig erfaring i å møte pasienter og familier ved uhelbredelig kreft hos en forelder med mindreårige barn. I denne studien er funn kun basert på hva forsker selv opplevde som svar på forskningsspørsmålene. Med fordel kunne forskningsspørsmålene blitt stilt og besvart av en sykepleier til og funn blitt diskutert frem til konsensus før analyse (Fink, 2005). Forsker hadde heller ikke tidligere erfaring med lignende arbeid, noe som må tas i betraktning når studiens troverdighet skal vurderes. En styrke kan være at forsker har i løpet av arbeidet diskutert med veileder hvilke artikler som burde leses og inkluderes, veileder har vurdert noen av artiklenes kvalitet, analysert noe av materialet og diskutert resultatene med forsker.

Overførbarhet handler om i hvilken grad resultatene av studien kan generaliseres eller overføres til lignende grupper eller miljøer. Forskerens ansvar er å være så klar og tydelig som mulig i sin prosess for å gi leseren et best mulig grunnlag for å vurdere om resultatene kan anvendes i andre grupper eller miljøer. Overførbarhet skal i liten grad vurderes av forskeren selv (Granheim & Lundmann, 2004, Polit & Beck, 2004). Studiens fokus, og i hvilken grad studiens datamateriale og analyseprosess er sammenfallende med det som var studiens hensikt i utgangspunktet, er i denne studien forsøkt ivaretatt ved at forsker har gjennomført og viser et grundig og systematisk litteratursøk, en kvalitetsvurdering av de inkluderte artiklene samt at en beskrivelse av gangen i analysearbeidet presenteres.

Utvalgsprosedyren er vurdert til å være et svakhetspunkt i flere av artiklene og noen av utvalgene kan beskrives som homogene. Denne studien har heller ikke sett spesielt på kulturforskjeller, aleneforeldre eller innvandrerg grupper. Videre forskning er nødvendig, for eksempel med et større utvalg av familier fra forskjellige sosiale klasser, skilte foreldre, aleneforeldre og mer mangfoldig etnisk / kulturell bakgrunn.

Til slutt, artiklene ble vurdert å ha høy kvalitet og alle studiens funn ble inkludert i syntesen da de ble funnet å bidra til en samlet forståelse av den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved kreft/uhelbredelig kreft hos samlivspartner.

Kunnskap bygd på syv kvalitative artikler, hvorav kun to av studiene rapporterer kunnskap eksplisitt fra den friske forelder, anser forsker at eksisterende forskning innenfor tema ” Frisk forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen” i en hverdag med uhelbredelig syk partner er utilstrekkelig i forhold til å slå fast hva som er evidensbasert omsorg innenfor dette området.

4. RESULTAT

Etter å ha utført undersøkelsen - oppgave 6 i følge Fink (2005) presenteres i dette kapitlet en beskrivende syntese av resultatene - oppgave 7 (ibid). Først gis en presentasjon av karakteristika av utvalget i de inkluderte artiklene, og deretter en beskrivelse av konteksten som gir rammen for tolkning av funnene i denne studien. Gjennom analysen dannet det seg fire tema og fem kategorier. Sitater fra artiklene er skrevet i kursiv.

4.1 Utvalg

Karakteristika ved utvalget er presentert i Tabell 2 på side 41. På tvers av alle 7 studier CASP scores varierte fra 23 - 27, med et gjennomsnitt på 24,14.

Valg av kvalitative metoder varierte i artiklene: tre brukte grounded theory, to tematisk analyse og to fulgte Kvale`s (1996) retningslinjer. Det totale utvalget fra studiene var 174 deltagere, derav 132 foreldre og 42 barn i alderen 7-18 år. Antall friske foreldre/foresatte er 64. Studiene var gjennomført i følgende land: 2 i Norge, 2 i England, 2 i USA, 1 i Scotland.

Ikke alle studiene rapporterte data som alder, kjønn og hvor lenge familien hadde vært i sykdomssituasjonen. Tilgjengelige data indikerer at de fleste friske foreldre var mellom 30 - 45 år og de fleste var menn (35 menn vs. 12 kvinner). Hvor lenge de hadde vært pårørende til kreftsyk/ uhelbredelig kreftsyk samlivspartner varierte fra 2 måneder til 7 år. Diagnosene var blant annet nyoppgaget og langtkommet kreft i bryst, testikkel, eggstokk, hjerne, mage-tarm, bukspyttkjertel, malignt melanom og leukemi.

Felles for studiene var fokuset på familier med mindreårige barn som rammes av en alvorlig kreftsykdom og foreldres opplevelser. Tre av studiene hadde sett spesielt på informasjon og kommunikasjon i forhold til barna, to på opplevelse og mestring av endringer i familiemedlemmenes roller og rutiner og en evaluerte en intervensjon med fokus på å fremme mestring i familien ved uhelbredelig sykdom hos en forelder. En studie var gjennomført med foreldre/partnere som etterlatte (Macpherson, 2005).

4.2 Kontekst

Fokus for denne syntesen var kvalitative studier som omhandler den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner, men sentrale lærebøker med særlig fokus på kreft i familien, palliativ omsorg og sorg ble også inkludert. Som resultat ble konteksten en situasjon preget av en trussel om død og sorg. Tapene som beskrives var både aktuelle og potensielle. Roller og relasjoner påvirkes etter hvert som sykdom utvikles og symptomer endres. Potensielt tap var assosiert med at de friske foreldre erfarte at både den syke og barna ble mer avhengig av dem ved progresjon av sykdom. Konteksten inkluderte også usikkerheten de opplevde i en slik situasjon. Kreftsykdommen påvirket hele familien og deres samspill i møte med utfordringene i en ny hverdag. Resultatene av syntesen ble tolket innenfor denne konteksten.

4.3 Funn

Med forskningsspørsmålene som førende for funn og analyse vil de fremkomne tema, først bli presentert under hvert forskningsspørsmål. Videre vil tema og kategorier brukes som overskrift til presentasjonen av funn. Det er valgt å sette inn sitater fra artiklene for å synliggjøre bakgrunns materialet.

På forskningsspørsmål 1; ”Hva forteller artiklene om utfordringer den friske forelder møter?” fremkom tema og overskrift; *Nye roller uten manus*. Under forskningsspørsmål 2; ”Hvordan oppleves og mestres foreldrerollen til den friske forelder?” fremkom et tema relatert til mestring; *Forsøk på å opprettholde en normal hverdag*, og et tema relatert til opplevelse; *Sammen, men allikevel alene*. Under forskningsspørsmål 3; ”Hva ønsker den friske forelder hjelp til fra helsepersonell i forhold til foreldrerollen?” fremkom tema; *Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna*.

4.4 Nye roller uten manus

4.4.1 Balansekunstner

Når en forelder til mindreårige barn rammes av en uhelbredelig kreftsykdom vil hverdagen til den friske forelder plutselig se helt annerledes ut. Ved oppsummering av funn fra de syv

inkluderte artiklene i denne litteraturstudien kan det se ut som om de alle møter utfordringene, både praktiske og emosjonelle oppgaver, med pågangsmot og viljestyrke. De kan føle seg dratt mellom den sykes behov og barnas behov. Tross full fart med fokus på alt annet enn seg selv gir de uttrykk for sin utilstrekkelighet. En far beskriver det slik:

”I have to say I’ve struggled. I really realised how complicated it is, looking after kids and so on, and the timetable for the day; who’s to be picked up, and where, and take them where and so on” (Forrest, 2009).

Sett utenfra kan det se ut som om den friske forelder balanserer hårfint mellom familiemedlemmenes forskjellige behov.

”The dying parent was obviously very emotional and upset and I was trying to deal with that, as well as my own stuff and I was trying to look after the children and I suppose I just felt completely – I just got up every day and got on with it, but it was so much. It was like my life had just come to an end” (Macpherson, 2005).

Noen ga uttrykk for viktigheten av avkobling ved å opprettholde egen hobby for å få påfyll av energi i møte med utfordringene i en ny hverdag, men prioriterte det ikke. Alle foreldrene ønsket å sikre barna kvalitetstid og satte egne behov til side.

4.4.2 Usikker og bekymret “pedagog” og “veileder”

Som usikker ”pedagog” og ”veileder” møter de barnas spørsmål, reaksjoner og bekymringer så godt som mulig. Den friske forelderen ønsker å beskytte, berolige og være en samtalepartner for barna, men kan oppleve å være uforberedt på noen av barnas reaksjoner. Foreldrenes ønske om å være åpne og ærlige, kan komme i konflikt med deres egen mangel på kunnskap om partnerens sykdom. Mangel på kunnskap kan resultere i at foreldrene føler seg dårlig forberedt på vanskelige spørsmål fra barna, minimaliserer alvorligheten av sykdommen, eller unngår å snakke om den. En av foreldrene beskriver det slik:

“And there were the kids (to consider) – how much to tell, and how were we going to handle that? What (were) we going to say to them? And that whole conversation to be (pause).... to figure out. Not knowing....we were novices. We didn’t know what we should say, shouldn’t say, how they were going to react to it and what was right, what was wrong” (Hymovich, 1993).

Nok en utfordring var det når foreldrene var uenig i forhold til når de skulle informere og om hva de skulle si til barna. Den friske kunne være klar for å informere barna før den syke og i et tilfelle fortalte den syke det til barna selv om den friske ikke var klar for det.

” I kept trying to stop him and I don` t know why. To stop him giving them so much information about how long (dying parent` s) got and things. I was putting my hand up and saying, “They don` t need to know that” and he was saying, “They do”. He said, “I love them and I don` t want them to hear anything from anybody else, I want them to hear it from me and just to know exactly what` s going on” (Macpherson, 2005).

Ved siden av dette var det en utfordring for de friske foreldrene å gjenkjenne barnas uttrykte sorg og dermed ikke være i stand til å berolige og beskytte barna slik de ønsket.

Spesielt vanskelig var det å møte barnas reaksjoner som sinne og avvisning - en endret adferd foreldrene innrømmet at de feiltolket:

” I was hurt and irritated (because of the children` s reactions) and I was angry. I did not have knowledge” (Bugge, 2009).

Samtidig som foreldrene understreket betydningen av åpenhet overfor barna opplevde de det vanskelige å snakke med dem – både på grunn av mangelfull kunnskap om kreft, behandling og forventede bivirkninger, men også fordi de holdt tilbake sine egne følelser ved blant annet å ikke snakke om dårlige resultater:

“I don` t want to go home and vent my feelings out on them either”
(Hymovich, 1993).

Og de ønsket å bevare fatningen/masken overfor barna. De ville heller late som om alt var normalt enn å gråte foran barna:

”You have to put on a different face for your kids” (ibid).

Barna spurte også om hva som kom til å skje med dem i fremtiden, og selv med sin følelse av mangelfull kunnskap, tok foreldrene seg tid og svarte så godt de kunne fordi de så at det var svar på spørsmålene som hjalp barna til å mestre situasjonen.

Viktigheten av å opprettholde et normalt familieliv, selv med nye rutiner, ble understreket av foreldrene. En felles utfordring for de friske foreldrene var å fylle rollen til den syke forelderens i tillegg til sine egne roller i familien, men studiene viser ikke til eller har kartlagt hvordan ansvarsfordelingen var før den ene ble alvorlig syk.

4.5 Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag

4.5.1 Hensiktsmessig og uhensiktsmessig mestring

Felles for de syv inkluderte studiene er at foreldrenes fokus er barna og hvordan de kan klare å opprettholde hverdagen slik at barna har det best mulig. Foreldrenes mestringsstrategier tar utgangspunkt i et felles motiv og største ønske, nemlig at barna skal oppleve trygghet i en unormal situasjon. De tenker, planlegger og organiserer bruk av nettverk for at barna skal oppleve en så trygg og normal hverdag som mulig.

Forsøkene på å bevare tryggheten derimot varierte fra å streve etter og opprettholde etablerte rutiner for å bevare trygghet, til at målet med å opprettholde rutiner var å skjule endringer for å bevare trygghet.

Studiene viser variasjon i hvordan foreldrene tenker det er best å opptre til det beste for barna. Noen av foreldrene la en plan for bevisst å gi barna mulighet for mestring, som sykehusbesøk med forklaring og lek med medisinsk utstyr, ansatte hushjelp eller de søkte hjelp fra helsepersonell. Andre foreldre valgte bevisst å tilbakeholde opplysninger, eller de ba barna om ikke å bekymre seg og fortsette med aktiviteter som før, i den hensikt og tro på at dette var til det beste for barna.

Nettverkets avgjørende betydning for opprettholdelse av en så normal hverdag som mulig understrekes av flere av foreldrene. Selv om noen opplevde det som vanskelig å skulle innrømme behov for hjelp til praktisk eller emosjonell støtte valgte de å ta imot hjelp for barnas skyld.

De friske foreldrene setter egne behov til side, skjuler sine følelser, tar seg sammen og prøver og overleve. De kjemper sin egen kamp for å holde seg oppegående for sin alvorlig syke kjæreste og barnas skyld – uten å klage.

Derimot nevner noen at avkobling som å trene eller treffe venner kunne vært energigivende. Et hyggelig avbrekk som kunne gitt nye krefter til bruk på den syke og barna, men de nedprioriterte dette.

I fire av studiene understreker foreldrene viktigheten av å tenke positivt. De har fokus på å gjøre hyggelig ting sammen som familie og velger å fokusere på det som er mulig og takle. Endringene som nødvendigvis kommer prøver de å se positivt på som for eksempel at en forelder plutselig er hjemmeværende på grunn av sykdom kan åpne for mer tid og omsorg til barna. Men ikke alle klarte å se positivt på alle endringene. En hjemmeværende frisk mamma forteller hvor forstyrrende det kan være med en alvorlig kreftsyk pappa som plutselig er hjemme hver dag;

”..... And now he` s home everyday. And that affects everyone, because you no longer have the freedom you had before. You have to worry about one more person constantly. It` s – it changes everything” (Buchbinder, et.al, 2009).

4.6 Sammen, men allikevel alene

4.6.1 Ensom i nåtid med vanskelige tanker om fremtid

Hvordan de friske foreldrene *opplever* sin nye hverdag blir ikke tydeliggjort i samme grad som deres konkrete mestringsstrategier i forhold til praktiske og emosjonelle utfordringer.

De gir uttrykk for at det viktigste i en slik situasjon er å ha hverandre og være sammen som familie. Samtidige opplever de at det er vanskelig med åpen og ærlig kommunikasjon. Det er vanskelig å snakke om det vonde og vanskelige. Det går igjen i studiene at både foreldre og barn skuer på hverandre og tror det beste er å ikke si noe i redsel for at noen skal bli lei seg. Følelser dekkes over i den hensikt at alle skal ha det bra.

Egne behov, tanker og følelser var for noen av de friske foreldrene vanskelig å dele med andre. De satte egne behov til side og valgte å kontrollere og skjule egne følelser.

”My own needs – I stored them away. When you get into a situation like this you just have to follow along - you`re not the person in focus” (Helseth, 2005).

I blant kunne følelsen av å ikke strekke til i forhold til partnerens sykdom for noen friske foreldre føre til sinne og frustrasjon, og de opplever at støtte, tillit og bekreftelse fra den syke er godt og viktig.

Den friske forelder beskriver at de setter seg selv til side og fokuserer på den sykes og barnas behov. De som så tilbake på sykdomstiden (Macpherson, 2005) beskriver en paradoksal kamp i forhold til forvirrende tanker om at sykdommen ville ende med død og samtidig en fornektelse av det, samt kontrollere overveldende følelser ved det å ikke se noen fremtid, men ønske en slutt på sykdomstiden. To av studiene beskriver at de friske foreldrene opplevde et høyt nivå av følelser som sorg, frykt og sinne som føltes overveldende, men de tok seg sammen. De prøver å overleve – holde seg selv i gang. Ikke svikte den syke eller barna.

Noen av dem tenker at de ønsker en slutt på sykdomstiden, men samtidig ser de ingen fremtid med barna uten den syke mamma eller pappa. Dette er tanker de knapt innrømmer å ha – ikke engang overfor seg selv. Det viktigste er jo å ha hverandre – så lenge som mulig.

4.7 Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna

4.7.1 Ønske om kunnskap og støtte i møte med ukjent rolle

I to av de syv studiene ble det ikke spurt direkte om hva foreldrene ønsket hjelp til. Allikevel viser en av dem, en retrospektiv studie, at flere av foreldrene som ble intervjuet så et behov for hjelp fra helsepersonell i forhold til hvordan de følelsesmessig skulle mestret situasjonen (Macpherson, 2005). I den andre (Buchbinder, 2009) nevnes ikke et ønske om hjelp fra helsepersonell.

Ingen av studiene viser at foreldrene får tilbud om en planlagt samtale med fokus på endringer i hverdagen og foreldrerollen. Følgende sitat viser at sykepleiere til en viss grad ser dem og formidler kunnskap og veiledning indirekte. Samtidig viser sitatet at det allikevel er de friske foreldrene som, i varierende grad, må ta et valg i forhold til å fokusere på følelsesmessige eller praktiske behov.

” The nurses said; If you want to bring the kids to see him while he is still in a reasonable state we can make him look good and if you want to, bring them in” – so it was really hard because when I came back home.....they hadn` t eat properly, so I thought, “What do I do – do I tell them, do I get some food into them?, because you`re still trying to think practically. I can` t face the future but I want this to be over” (Macpherson, 2005).

Fem av studiene viser at foreldrene ga uttrykk for et ønske om at helsepersonell gir et tilbud om samtale til dem. Da først og fremst med fokus på barna. De ønsker konkrete råd og veiledning om hvordan informere barna – både muntlig og skriftlig. Spesielt når de selv må fortelle barna at mamma eller pappa kommer til å dø.

Videre kommer det frem at de ønsker å dele ansvaret med noen. Gjerne ved at helsepersonell informerer barna for dem, eller ved at foreldrene forberedes på å møte barnas reaksjoner etter informasjon om at mamma eller pappa kommer til å dø av sin kreftsykdom:

“I had no – one to help me with this and had to find everything out myself – how to tell the children, how to talk to them, how to deal with their reactions. I wanted someone to give advice and to share the responsibility with” (Bugge, 2009).

I en av studiene blir det gitt uttrykk for et ønske om kunnskap om hvordan andre har handlet og mestret en lignende situasjon – som en ”ekspert” informasjon.

Et funn, som riktignok kun kommer frem i en av studiene (Forrest, 2009) er at de friske fedrene ikke vil be om hjelp til seg selv og barna. Samtidig innrømmer de at de gjerne skulle hatt muligheten til å snakke direkte med helsepersonell. Årsaken var at de ikke ville gjøre krav på klinikerens tid til bruk på seg selv eller barna. Ønsket om og behovet for mer informasjon, om brystkreft, behandling og spesielt om bivirkninger, som blant annet adferdsendring hos syk mamma, ble derfor tydeligere for dem.

5. DISKUSJON AV STUDIENS FUNN

Funnene i denne litteraturstudiens syntese peker mot at den friske forelder har en utfordrende hverdag preget av mye usikkerhet i møte med mange nye og energikrevende oppgaver. Familiens roller og rutiner endres og barna må mestre midlertidig tap av en mamma eller pappa avhengig av sykdommens symptomer og bivirkninger, samt trusselen om et permanent tap. Mestring som kan være avhengig av den friske forelders mestring og hvordan de ivaretar sine barn i en situasjon som påvirker alle familiemedlemmene og samspillet dem imellom.

Får ikke og ber ikke om hjelp

Et sentralt funn kan tyde på at de fleste friske foreldre ønsket informasjon, veiledning, støtte og erfaringsbasert kunnskap. De ønsket å få snakke med helsepersonell direkte om sin situasjon og en mulighet til å få svar på hvordan de best kan ivareta barna sine. En av artiklene (Bugge, 2009) viser at ved et tilbud om familiesamtale uttrykker foreldrene - både syke og friske - at det å få tid til samtaler med sykepleier, som kunne lytte til behov og veilede hele familien på en ny og ukjent vei, var til uvurderlig hjelp for dem. Resterende seks artikler viser at det ikke blir gitt et tilbud og satt av tid til en planlagt samtale med foreldrene. Ved en av studiene kan det imidlertid se ut til at de i løpet av sykdomstiden har fått råd og veiledning fra helsepersonell (Buchbinder, 2009). Det er grunn til å tro at sykepleier, eller annet helsepersonell, har gitt råd og veiledning i forbindelse med kontroll, behandling eller symptomlindring. Familiene i den studien ser ut til å ivareta sine barn ved å sette i gang gode tiltak tilpasset sin nye hverdag. De informerte barna, aktiviserte nettverk, ansatte hushjelp, stabiliserte rutiner og innførte ritualer for å inkludere og trygge barna. Det kan på den ene siden bety at pasient og partner i løpet av behandlingen har blitt godt ivaretatt av en sykepleier med erfaring i forhold til å møte uhelbredelig syke pasienter med mindreårige barn. Kanskje har sykepleier, kanskje indirekte, informert om viktigheten av at barna får vite om den sykes situasjon, at de er velkomne til å være med på sykehuset og gitt partner støtte ved å se og bekrefte deres innsats. På den andre side kan det bety at friske foreldre bygde på tidligere erfaringer eller intuisjon. Dette er informasjon som ikke er kartlagt i noen av artiklene. Uansett handlet foreldrene i den hensikt å trygge barna. Tiltakene de satte i verk er i tråd med forskning som viser at for å opprettholde trygghet og tillit overfor barna kan informasjon, inkludering og opprettholdelse av rutiner ha avgjørende betydning. En prospektiv studie

antyder at barnas angst nivå er lavere når de er fullt informert og har mulighet til å diskutere sykdommen med sine foreldre (Rosenheim & Reicher, 1985).

På tross av at det kun kommer frem i en av studiene (Forrest, 2009) er det verdt å merke seg, at de friske foreldrene gjerne skulle hatt muligheten til å snakke med helsepersonell, men de vil ikke selv be om en samtale med fokus på hjelp til seg og barna. Årsaken var at de ikke ville gjøre krav på klinikerens tid. De så at sykepleieren hadde det travelt og de ønsket ikke ta tid fra pasienten. Det er kjent at sykepleiere kan se travle ut. I en situasjon som dette kan en av årsakene, ved siden av mye å gjøre, være at de er uerfarne i forhold til barnefamilier hvor mamma eller pappa kommer til å dø. Det kan være grunn til å tro at i mangel på redskaper, som kunnskap og erfaring, i møte med familien velger sykepleier bort en samtale omkring hvordan den friske forelder har det og om de har behov for hjelp med tanke på barna. Forskning antyder at det ofte oppleves lettere for sykepleiere å snakke med den døende enn det er å snakke med de pårørende som kan opptre truende, motarbeidende og lite samarbeidsvillig (Fallowfield, 2010). Uansett, hvis slike problemer, så kan de håndteres, eller i hvert fall bli forståelig, hvis sykepleier tar et skritt til siden og vurderer den enorme belastning og stress den friske forelder er utsatt for (ibid). Noen av dem kan se mer syk og omsorgstrengende ut enn den døende mamma eller pappa på grunn av økt press, nye roller og forventningene til dem.

Den friske forelders ønske og behov for kunnskap og støtte i møte med sin nye rolle kommer tydelig til uttrykk i artiklene. På en side ønsker de alt det beste for pasienten, men de vil så gjerne bli sett de også uten å selv måtte be om det. De handler etter beste evne og med beste hensikt enten de velger å informere barna eller ikke. Flere av dem i tråd med forskning som viser at viser at informerte barn og involvering i behandlingsrutiner normaliserer opplevelsen av kreft ved å gi dem mulighet til å stille spørsmål og lære om sykdommen (Lewis, Casey, Brandt, Shands & Zahlis, 2001). Sykepleierens bruk av tid på samtaler vil dermed kunne variere avhengig av behovet i de forskjellige familiene. Noen av de friske foreldrene vil ha behov for både råd, veiledning og kanskje hjelp til samtale med barna, mens andre igjen vil ha mest behov for en bekreftelse på at det de tenker og gjør er til det beste for sine barn.

Funn tyder på at i noen av familiene ga de uttrykk for at de ikke snakket sammen for å skåne hverandre. De ønsket ikke gjøre hverandre lei seg. Familiemedlemmenes valg kan også være

mestringstilen Hertz (1989) beskriver som stillhet. Av mangel på erfaring med å snakke om vanskelige temaer og møte følelser kan det bli stille i den tro at dette er best for alle. I en slik situasjon kan barn bli forvirret. De ser en kreftsyk mamma eller pappa og oftere enn foreldre tror frykter barna at hun eller han kommer til å dø. Fordi ingenting blir sagt og følelser skjules kan det oppleves som om foreldrene ikke bryr seg eller er lei seg. Dette i motsetning til de som valgte å informere og inkludere barna som i følge Hertz (1989) er en mestringstil forbundet med åpenhet og støtte. Foreldrene er opptatt av barnas mestring og hvordan de skal møte barna på kort og lang sikt. De er ofte på besøk hos den syke og søker aktivt informasjon for voksne og barn om den aktuelle situasjonen og fremtiden.

De forskjellige mestringstiler kan komme til uttrykk i samtalen mellom sykepleier og foreldrene. Sykepleier kan avslutningsvis gi tilbud om en samtale hver for seg, hvis de ønsker det, og la det være deres avgjørelse, men med visshet om at da gir pasienten sin tillatelse til en samtale uten selv å være tilstede. For den friske pårørende kan det være godt å få utløp for sin frustrasjon og maktesløshet, og dette kan gi styrke til å igjennom den vanskelige tiden (Bugge, 2001). Å møte noen som viser forståelse og omsorg for sin situasjon, kan være det som hjelper de friske foreldrene gjennom de vanskelige dagene med sykdom og død. Ved å kartlegge og støtte oppunder foreldrenes mestringsevne kan sykepleieren hjelpe de til å ivareta foreldreoppgaven på en best mulig måte. Samt rydde av veien noen av de belastningene barna opplever, som blant annet stillhet.

Funn viser at de fleste foreldrene antydte et ønske om hjelp, men at de ikke fikk det. Sykepleier eller annet helsepersonell kan imidlertid ha forsøkt å se dem og gi dem noen råd på veien, men at den friske forelder kun hadde øyne og tanker for pasienten og barna, og dermed ikke har opplevd å få hjelp. Uansett bekrefter dette betydningen av at det settes av tid til samtale og synliggjøre at samtalen er et tilbud til familiemedlemmer som ønsker og har behov for det.

Uenighet og informasjon

En utfordring, og et annet sentralt funn, som kom fram i forbindelse med å informere barna var uenigheten foreldrene i mellom i forhold til å fortelle barna om at den syke kom til å dø. Dette er et funn som tilsier og bekrefter at familien har forskjellige behov. For pasienten kan

det være svært vanskelig å ta innover seg at hun eller han kommer til å dø fra sine barn. For den friske som ofte får spørsmålene fra barna kan det være utålelig å måtte lyve for dem samtidig som en selv har tro på åpenhet overfor barna. Macpherson (2005) fant at det var en kompleks prosess for foreldrene å bli enige og ofte endte det med at den friske tok hensyn til den døendes ønsker. I et tilfelle fortalte den syke til barna at han kom til å dø, uten den friske forelders samtykke.

Om sykepleieren er kjent med at foreldre i en slik situasjon kan være uenige, i forhold til om de skal informere barna eller ikke, kan det oppstå et etisk dilemma for sykepleieren. Når sykepleieutøvelsen er rettet mot familien og ikke utelukkende mot pasienten, reiser dette viktige etiske og juridiske problemstillinger. Det blir viktig for sykepleieren å avklare pasient og pårørendes ulike behov og rettigheter – de kan i noen sammenhenger være motstridende. Fra et juridisk perspektiv er helsetjenesten primært forpliktet overfor pasienten, men sykepleieren kan ikke lukke øynene for pårørendes behov. Sykepleieren kan velge å overse og overhøre fordringen, fraskrive seg direkte ansvar eller overlate den til andre, men vil måtte forholde seg til den. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2007) beskrives idealer for gode og praktiske handlinger. I forhold til sykepleieren og pårørende står det: ”Dersom det oppstår en interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres”. Men videre er det å lese at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkeltes menneskes liv og iboende verdighet - ansvaret omfatter også de pårørende (ibid). Om hensynet til den syke må prioriteres bør sykepleieren erkjenne den friske forelders og barnas sårbarhet, og ta vare på deres integritet og verdighet med utgangspunkt i deres opplevde situasjon. Dilemmaet er hvordan handle godt for både syk og frisk forelder, samt barna, i en situasjon som er vond for hele familien. En studie av kommunikasjonen mellom foreldre og barn ved foreldres kreftsykdom, viste sammenheng mellom problematisk kommunikasjon mellom foreldrene og økte posttraumatiske stresssymptomer hos barna (Huizinge, 2005). Dette kan bety at det kan være av avgjørende betydning at den som skal ta vare på barna, etter at de har fått vite at mamma eller pappa kommer til å dø, selv må få bearbeide tanken for å kunne ivareta barna på best mulig måte. Den dagen foreldrene mottar informasjon om uhelbredelig sykdom er det ingen regel som sier at barna må informeres samme dag. Det kan være godt for foreldrene og først bli enige om hvordan de skal gjøre det. Skal barna informeres samlet eller hver for seg, hva skal de si og hva skal de svare på eventuelle spørsmål fra barna?

Funn kan tyde på at det er i situasjoner som dette at foreldrene ønsker et tilbud om en samtale. En samtale med fokus på råd og veiledning i forhold til å informere barna om at mamma eller pappa kommer til å dø. Ved siden av disse funn viser også Barnes (2000) at foreldre ønsket hjelp fra profesjonelle om hvordan de på best mulig måte kunne informere barna om alvorlig sykdom. Det krever mot å snakke med pasienten om familiens situasjon og om hva som kan være til beste for alle. Sykepleieren kan ikke ta avgjørelser for hverken pasienten eller familien, men kan dele av sine erfaringer med andre familier og deres mestring. Evnen til innlevelse og kommunikasjonsferdigheter er helt sentrale da avgjørelser som blir tatt rundt et dødsfall, kan få store konsekvenser for familien og de enkelte medlemmers videre liv (Beale, Sivesind og Bruera, 2004; Bugge, 2001).

I de utvalgte artiklene var det ulike grunner til at foreldrene valgte å ikke informere eller begrense informasjon til barna. Tidligere studier har vist at foreldre fant det vanskelig å snakke med sine barn om kreft og at de motvillig tok disse samtalene fordi de var redde for å skremme dem og ta fra dem håpet (Barnes et al., 2002, Buxbaum & Brant, 2001). Barnes (2000) fant at den vanligste årsaken er at foreldrene ønsker å unngå barnas spørsmål, og da særlig spørsmål om døden.

Funn i denne studien tyder på at det har skjedd få endringer i forhold til dette de senere år og at det fremdeles kan være slik at flere av foreldrene vegrer seg for å informere sine barn - spesielt om at den syke kom til å dø. Årsakene til at de friske foreldrene vegret seg kunne være at mangelfull informasjon/kunnskap om sykdom, behandling og prognose skapte usikkerhet og foreldrene visste ikke hva de skulle si til barna. Spørsmål de strevde med var; hvem skulle gjøre det, hva skulle de si, hvor mye må de vite og når skulle de si det? Ved siden av dette var de engstelige for barnas reaksjoner og hvordan de skulle møte dem.

Artiklene viser ikke hva foreldrene vet om barnas behov i en slik situasjon, men i følge Keely (2000) kan barn bli dypt såret av å bli holdt utenfor viktige forhold som angår familien og seg selv. De kan miste tilliten til foreldrene som de er avhengig av å kunne stole på. I følge FNs barnekonvensjon har barna også krav på informasjon om forhold som gjelder dem selv og deres fremtid (Høstmælingen, 2008) og foreldrene har en plikt til å trygge sine barn (Smith et al., 2004). Foreldrene kjenner sine barn godt, men dette er en ny og ukjent situasjon der de ønsker, og det er viktig, å gjøre det rette for på best mulig måte ivareta sine barn. I en

situasjon med viten om at din partner og forelder til din barn skal dø kan foreldrene være redde for å skade sine barn ved å gjøre dem utrygge, redde og bekymret for at barna kanskje vil tenke på døden hele tiden. Årsaken til manglende kommunikasjon kan være at foreldrene ikke er klar over at det faktisk at deres barn opplever sorg og fortvilelse, frykt for å bryte sammen foran barna og skyld fordi de ikke er i stand til å oppfylle sin foreldrerolle (Visser, 2004).

Ved nye utfordringer må familien balansere det trygge og kjente med fleksibilitet i møte med nye roller og ansvar. For sykepleieren kan det å assistere dem til utvikling av meningsfulle rutiner til hjelp i møte med endringene i familiens liv være et viktig første skritt til hensiktsmessig mestring i møte med uforutsigbarheten i hverdagen (Buchbinder, 2009). Hvis det er sykepleiers ansvar å fremme opplevelse av helse hos den friske forelder og familien må sykepleier gi dem nødvendige redskaper. I følge Antonovsky (2007) er det ikke nok å bygge bro over "livsfloden" for å unngå å falle i vannet, men man må lære dem å svømme. Det vil si å håndtere sine liv i med - og motgang, gjøre det beste ut av tilværelsen.

Mestring og opplevelse

Et annet sentralt funn antyder at den friske forelder i sykdomstid prøver å balansere mellom pasientens, barnas og egne behov. Det mangler imidlertid kunnskap om hvordan hverdagen før sykdomstid var organisert. Ingen av artiklene viser til en direkte kartlegging eller spørsmål om hverdagen før sykdom. Dette er opplysninger som kan ha betydning for opplevelse og mestring i den nye hverdagen. Er barna vant til en mamma/pappa som er mye borte grunnet arbeid og reise eller er de mye hjemme, og hvem er det som vanligvis vasker klær og hus, handler, smører matpakker og lager middag? For noen kan flere og nye oppgaver virke uoverkommelig, mens for andre går det bedre. Dette kan være avhengig av tidligere ansvarsfordelinger og tilstedeværelse for barna. På den ene siden kan det være spesielt vanskelig for fedre når de er uforberedt, uvant med, og ukomfortable med husarbeid samt oppgaver som innebærer omsorg og ansvar. De må be sin syke partner om veiledning og assistanse i møte med nye roller og utfordringer (Hilton, Crawford & Tarko 2000). På den andre siden kan det også oppleves utfordrende for mødre, som for eksempel slik som uttrykt av den friske mamma i en av artiklene. Hun gir uttrykk for sin frustrasjon og bekymring ved å ha en syk pappa, som vanligvis er mye på reise, hjemme det meste av dagen (Buchbinder,

2009). Foreldrenes samarbeid og ansvarsfordeling ser ut til å ha stor betydning i forhold til barnas opplevelse av å ha det bra (Feinberg, 2002).

Funnene i disse artiklene viste at når en i familien får kreft og får vite at kreftsykdommen er uhelbredelig endres familiens hverdag og kan ofte oppleves som kaotisk og uforutsigbar for familiemedlemmene. I følge Benner og Wrubel (1989) er ansvar og utfordringer tallrike i forhold til omsorg for barn, men fordi det er "caring and concern" finner foreldre vanligvis måter å mestre det på, selv i ekstreme situasjoner som når en forelder rammes av kreft. Den friske forelderen klarer ofte i en periode å mobilisere det overskuddet som skal til for å passe jobben, hjemmet og barna, matlaging, sykehusbesøk og kontakt med behandlere. Samtidig er han eller hun i lange perioder ofte helt alene om ansvaret for barna. For at den friske forelder skal klare å ivareta dette, evne å være til stede og ta vare på seg selv over tid er de avhengig av å få den støtten de måtte trenge (Glistrup, 2004). Det kan være seg samtaler med helsepersonell, avlastning, hjelp til rengjøring og eventuelt sykemeldes en periode for å holde seg oppegående med tanke på ivaretagelsen av barna.

Når belastningen blir en byrde er individuelt bestemt. Noen er vant til høyt tempo og er flinke til å prioritere, mestrer lett omsorgsoppgaver av ulik art og klarer å motivere seg uten oppmuntring til å gjøre en ekstra innsats. Andre vil kjenne seg sliten og oppgitte etter kort tid. Kartlegging av de friske foreldres situasjon kan sett på denne måten være med på å forebygge overbelastning (Grov, 2009).

Funn tyder på at fokus for alle friske forelders innsats og pågangsmot, er barnas opplevelse av trygghet i en unormal situasjon. Hvordan foreldrene forholder seg til situasjonen og hva de gjør for å trygge barna varierer derimot. Artiklene viser ikke til hvordan familiene har mestret motgang, sykdom eller død tidligere. Det er grunn til å tro at foreldrene tar sine valg med bakgrunn i erfaringer og i troen på at det er best for sine barn – enten det være seg å informere om det som skjer eller la være, være med på sykehuset eller bli igjen hjemme, eller å få vite om forestående død eller ikke. Valget virker hensiktsmessig for dem der og da. Valget kan være basert på tidligere erfaringer og noen har kan hende med seg en forståelse av at kreft og død skal det ikke snakkes åpent om. De tror at barna har det best ved at hverdagen fungerer som tidligere. På den ene side strekker de seg langt og bruker mye energi på å skjule endringer og late som om at alle har det bra, men på den andre side kan det være en fare for at

de blir så slitne at de ikke klarer å ta vare på verken seg selv eller barna. Dette er i tråd med en undersøkelse som fant at de friske foreldre var så overveldet av krav som ble stilt til dem at, at det tilsynelatende var vanskelig for dem å respondere på barnas følelsesmessige behov (Thastum, 2008).

Funn setter lys på de praktiske og emosjonelle utfordringene de friske foreldre møter, og sett i forhold til Hertz `s (1989) mestringsstrategier, skaper familien som kontekst ramme for utfoldelse og valgmuligheter. De friske foreldrene både møter og skaper åpenhet og stillhet i de inkluderte familiene samt i forhold til sitt nettverk. Om de selv har tanker om hva som kan være godt for dem alle tar de først og fremst hensyn til den syke og barnas behov. De gir uttrykk for at de tappes for energi og har tanker om at avkobling hadde vært hensiktsmessig for å kunne være best mulig støtte for både den syke og barna, men det blir med tanken. Hvilke muligheter har de egentlig? Hvem skal ta deres nye eller gamle oppgaver? Noen bruker bevisst sitt nettverk. De vet da at barna er i trygge hender og praktisk sett fungerer hverdagen. Andre har ikke et nettverk av venner og familie i nærheten og må selv både organisere og gjøre alt selv. Andre igjen har nettverk, men kan oppleve det mer slitsomt enn avlastende å måtte organisere andre enn sine nærmeste. Ofte kan det være enklere å gjøre ting selv og ha kontroll over at oppgaver blir utført.

Emosjonelt sett ønsker de fleste barn å snakke med og få støtte fra sine foreldre. Pasienten vil også helst ha både praktisk og emosjonell støtte fra sin partner (Thastum, 2008). Dermed er det ikke så enkelt for den friske forelder å finne tid for avkobling for å samle krefter til alle oppgavene. Benner og Wrubel (1989) mener at situasjonen man er i forplikter en på ulike måter, fordi man er involvert i den på en bestemt måte ut fra det man bryr seg om. Hva man bryr seg om og på hvilken måte er, er avgjørende for hvilke muligheter man opplever at man har. Friske foreldre, for eksempel, fant det svært vanskelig å gå imot den sykes ønsker på tross av at dette var motsatt av deres eget syn. Dette kan ha viktige relasjons implikasjoner for helsepersonell innenfor palliativ omsorg med ansvar for å støtte begge foreldrene.

Barn, som voksne, er konsekvente i sin mestring. Hvis et skolebarn er svært sjenert og har vært engstelig ved starten på hvert skoleår vil barnet trolig ha en mer engstelig tilpassing til nye familierutiner som kreves når en forelder er uhelbredelig syk (Rauch et al, 2004). Ved at sykepleier ber foreldre tenke over tidligere endringer i familien som flytting, bytte av skole,

eller bytte av jobb, kan de bli bevisst på hvordan barna har taklet tidligere utfordringer, og hvilke tiltak som var hensiktsmessige eller ikke. Når foreldre får hjelp av sykepleier til å reflektere på en måte som dette vil de kunne se tilbake på hvordan de selv har møtt sine barns behov i møte med nye situasjoner, samtidig som det kan gi dem en følelse av økt kompetanse i møte med utfordringene ved alvorlig sykdom og død hos samlivspartner (ibid).

Et spennende, om ikke så sterkt funn, er den friske forelders opplevelse av å være sammen, men allikevel alene. De beskriver en opplevelse av ensomhet fordi familiemedlemmene ikke snakker sammen om vanskelige eller triste ting. Samtidig gir de uttrykk for at det viktigste er å ha hverandre og gjøre hyggelig ting sammen. Støtte, tillit og bekreftelse fra den syke opplevde den friske forelder som godt og viktig. Det styrket troen på at de mestret utfordringene. Sykepleiere kan redusere de friske foreldres følelse av å være alene ved å se viktigheten av å skape tillit og bygge en empatisk relasjon i løpet av sykdomstiden ved å hjelpe dem til å gi barna informasjonen de har behov for (Macpherson, 2005).

De fleste friske foreldre satte egne behov til side og noen valgte å skjule sine følelser overfor resten av familien. De innrømmet et ønske om en slutt på sykdomstiden, men så heller ingen fremtid uten sin partner. Dette er i tråd med tidligere forskning som antyder at flere partnere gir uttrykk for at de føler seg alene med sine problemer (Munch - Hansen & Thastum, 2004). På den ene siden kan det bety at den friske forelder ikke gir uttrykk for sine egne problemer for å beskytte sin syke partner. Kanskje tenker de at de ikke kan være bekjent av å ha problemer og behov for støtte, det er tross alt partneren som er den syke. Sett på denne måten vil han eller hun kanskje tro at det beste er å skjule sine egne følelser og behov. På den andre siden kan det i noen tilfeller også være at den kreftsyke velger å skjule sine negative tanker for å beskytte sin partner, og dermed kan ha den konsekvens at partner føler seg alene med sine tanker og følelser. Det kan være en utfordring for sykepleier å se eventuelle behov for støtte og hjelp når begge foreldre prøver å skjule at de har det vanskelig. Videre kan det se ut som om familiens nettverk ofte har en tendens til å rette støtten mot pasienten, som mest åpenbart trenger den (ibid). Uavhengig av om man selv har skjult sine behov eller andre ikke har vært oppmerksom på dem, kan den friske forelder ende med en opplevelse av å stå med en rekke oversette og udekkede behov.

Familiemedlemmenes livshistorie og samspillet dem imellom, vil være avgjørende for hvordan familien takler sykdom, sorg, tap og utfordringer ved dyptgripende livshendelser som kreft. Tidligere erfaringer og mestringsmåter viser seg på nytt. Noen blir svært taleføre, noen blir stille og innesluttet, mens andre igjen lever tilsynelatende upåvirket (Hertz, 1989). Behovet for og ønske om veiledning og bistand fra sykepleier til de som strever vil derfor være svært ulikt.

Funn fra denne litteraturstudien viser at den friske forelder er en viktige støttespillere for pasienten i alle fasene av et kreftforløp. Dette er i tråd med tidligere forskning som har funnet at ofte er partneren den som utgjør størst støtte for den syke (Hilton, 2000). De er sterke og sårbare, og sykepleieren bør ha en sentral rolle i oppfølging av dem. Systematisk kartlegging av pårørendes situasjon vil kunne målrette tiltak overfor denne gruppen (Wright & Leahey, 2005).

Funnene viser at dette kan være en svært komplisert situasjon å være i og at friske foreldre ser ut til å sette livet sitt på vent. Dette kan være et tankekors når behandlingsmulighetene øker i forhold til livsforlengelsen. Det er kjent at behandling som gis for å forlenge livet kan gi en del bivirkninger, og utfordringen til legen vil sammen med pasienten være å veie den forventede effekten opp mot eventuell forringelse av livskvalitet (Kaasa, 2007). Dette er viktige spørsmål og avgjørelser, men hvem diskuterer dette med resten av familien? Blir de invitert med til samtaler som dette eller kommer pasienten alltid alene, og i tilfelle hvorfor? Hva med deres liv som er satt på vent? Som en frisk mamma innrømmet overfor forsker en gang; ”Jeg bare venter på at barna og jeg kan restarte livet vårt. Jeg har jo visst fra starten at mannen min har en uhelbredelig sykdom”.

For å kunne mestre hverdagen og holde balansen kan det se ut til at de fleste deltagerne i de inkluderte studiene opplevde det nødvendig og godt med støtte og tillit fra partner og nettverk. Ved siden av dette har helsepersonell en viktig funksjon i forhold til et ønske fra de friske foreldrene om at kunnskap formidles og at erfaring deles fra helsepersonell sin side.

6. KONKLUSJON

Denne studien har gitt innblikk i hvordan deltagere i syv inkluderte studier opplever og mestrer foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner. Hensikten med studien har vært å generere kunnskap om denne gruppen pårørende og deres hverdag og hva de ønsker av hjelp fra helsepersonell.

6.1 Betydning for praksis

Funnene tyder på at friske foreldre opplever å få lite oppmerksomhet fra helsevesenet. Hvis sykepleieren skal kunne hjelpe familier med mindreårige barn i å håndtere alvorlig sykdom og død på en best mulig måte, blir det viktig at sykepleieren retter oppmerksomheten mot den friske forelder. Det kan være at de friske foreldrene ikke tenker på seg selv som viktige i en slik situasjon, det er pasienten som er viktigst, eller de kan tro at ingen kan hjelpe dem. Dermed må sykepleieren rette sin oppmerksomhet mot dem på en slik måte at det blir tydelig at de er viktige og at det er mulig å få hjelp. Sykepleier kan planlegge å sette av tid til en samtale med pasient og partner. En samtale som kan gi dem begge en mulighet til å uttrykke hvordan de opplever situasjonen. I en travel hverdag er det hensiktsmessig at sykepleier planlegger tid for samtale sammen med pasient og partner for å sikre at de alle blir ivaretatt på best mulig måte. Barn ber også sjelden selv om hjelp, men må bli sett på lik linje med den friske mamma eller pappa.

Sykepleiere har en viktig rolle som veileder gjennom et landskap som ofte er ukjent for pasienten og familien. Det å bli kjent med en familie på en måte som innebærer både kjennskap til de ulike familiemedlemmene, deres forhold til hverandre og hva de strever med, er viktig for å kunne gi god sykepleie til den døende og god støtte til den friske forelder. For å bli kjent med en familie må sykepleieren aktivt ta initiativ til samtaler. Ikke bare om de daglige gjøremål, men også om familiens opplevelse av situasjonen.

Intervensjon som Bugge (2009) beskriver i sin artikkel kan være hensiktsmessig. Den gir sykepleier et konkret redskap som kan føre til kunnskap om alle familiemedlemmene og være en hjelp til å snakke sammen. Den kan imidlertid oppleves som ressurskrevende og vanskelig gjennomførbar i en klinisk hverdag, men på tross av det kan det være en god hjelp for uerfarne eller utrygge sykepleiere å bli kjent med malen for samtaler og bruke deler av den i

sitt forsøk på å ivareta familier de møter i sin klinikk. Malen kan fås tilsendt ved forespørsel til artikkelforfatter. Ved erfaring vil sykepleiere da gradvis kunne bli tryggere i møte med familier som rammes av uhelbredelig kreft.

Lovverk og utvikling

Sett i forhold til retningslinjer og utvikling innenfor lindrende behandling (Sosial - og helsedirektoratet, 2007), og den nye helsepersonelloven; om barns rettigheter som pårørende, som trådte i kraft 01.01. 2010 (www.lovdato.no) er det viktig å avklare familiens ulike behov. Den nye helsepersonelloven understreker viktigheten av samarbeidet mellom helsepersonell og foreldre. Helsepersonell har en plikt til å bidra med informasjon og nødvendig oppfølging av barna ved alvorlig sykdom hos foreldre. Sykepleieren kan ikke informere utover sin taushetsplikt og hensynet til pasienten skal prioriteres. Dermed understrekes betydningen av samarbeid og samtaler med pasienten, partneren og i noen tilfeller barna. Sykepleier kan kun gi råd og veiledning basert på erfaring og kunnskap, men det er foreldrene sitt valg om de vil informere sine barn eller ikke. Uenigheten mellom foreldre som er tydeliggjort i denne studien kan være en utfordring som må tas ekstra hensyn til. Dette kan være en prosess for begge foreldre og sykepleier må ta hensyn til og respektere deres behov for tid og erkjennelse av hva som kan være godt for sine barn.

Lovendringen innebærer og betyr at en sykepleier, eller annet helsepersonell, skal veilede foreldre i forhold til barna når en av dem er alvorlig syk. Helsepersonell vet ofte mye om pasienten, men hva vet de om den friske forelder og barna? For å kunne veilede dem begge må den friske også sees og få en mulighet til å komme med sine spørsmål. Målet er å trygge barnas situasjon ved å styrke foreldrerollen.

Funn i denne studien viser at de fleste friske foreldre både har ønske om og behov for samtale, råd og veiledning fra helsepersonell. Det være seg sykepleier eller andre de møter i behandlingsøyemed som kan bidra med kunnskap og støtte. Samtaler med fokus på kartlegging av familiens fungering og behov, gjerne basert på å hjelpe dem til å finne fram til egne løsninger, som Bugge (2009) finner i sin intervensjonsstudie og som bekreftes av Fallowfield (2010).

6.2 Videre behov for forskning

Man vet at antallet pasienter med langtkommen kreftsykdom vil øke dramatisk i årene fremover. Behandling og pleie kan kun bedres gjennom forskning, fagutvikling og økt kunnskap på alle nivåer (Kaasa, 2007). Sykepleieren har ansvar for å sikre kvaliteten i sykepleien ved å identifisere problemområder der det trengs mer forskning, og bidra til at resultater fra forskning blir omsatt i praksis (Reitan & Schjølberg, 2004). Sykepleien er rettet mot å forstå og behandle mennesker i samspill med dets miljø, og har en utfordring i forhold til å integrere familiens kunnskap når det gjelder sykdom og praktisk hverdagsliv (St.meld. nr.47 2008-2009). Fra et familieperspektiv vil målet være å ivareta både pasient og pårørende (Kirkevold, 2001), og i følge Wright & Leahey (2005) har sykepleien i løpet av de siste årene tatt betydningsfulle skritt mot en mer systemisk forståelse av familier som opplever helseproblemer.

Behovet for videre undersøkelser om temaet som omhandler den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner, synliggjøres i denne studien grunnet begrenset omfang av studier som ser eksplisitt på denne gruppen pårørende. Funn tyder på at hvis helsepersonell gir et tilbud om en samtale kan det bidra til å styrke og trygge foreldrerollen i møte med barnas behov og reaksjoner. Litteraturstudien som helhet gir ett kunnskapsgrunnlag for forskning innenfor dette fagområdet.

REFERANSELISTE

* = artikler inkludert i utvalget

Antonovsky, A. (2007). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och kultur.

Bakketeig, L. S. & Magnus, P. (2002). What is a research protocol and why is it necessary? *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 122, 2464-7.

Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A. & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-482.

Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A. & Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic research*, 52, 209-214.

Beale, E., Sivesind, D. & Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care*, 2, 387-393.

Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring, Stress and Coping in Health and Illness*. California: Allison-Wesley Pub. Comp.

Bjørk, I. T. & Solhaug (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribes AS.

*Buchbinder, M., Longhofer, J. & McCue, K. (2009).

Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. *Families, Systems & Health*, 27 (3), 213-227.

Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I: M. Kirkevold, K. Strømsnes Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget* (s. 87 – 107). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bugge, K. E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg? I: K. E. Bugge, H. Eriksen, O. Sandvik (red.). *Sorg* (s.64 - 85). Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K. E. og Grelland Røkholt, E. (2008). *Barn og ungdom som sørger*. Faglig støttet il barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie. Bergen: Fagbokforlaget.

* Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2009). Parents` experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3480-3488.

Buxbaum, L. & Brant, J. M. (2001). When a parent dies from cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5, 135-140.

- Cohen, M. S. & Cohen, E. K. (1981). Behavioral family systems intervention in terminal care. In H. Sober (Ed.). *Behavior therapy in terminal care: A humanistic approach* (pp. 174-204). Cambridge, MA: Balling
- Compas, B. E, Worsham, N. L., Epping- Jordan, J. E. et al (1994). When mom or dad has cancer: makers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health Psychology*, 13, 507-15.
- Compas, B. E, Worsham, N. L., (1996). When mom or dad has cancer II: Coping, cognitive appraisals and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-75.
- Davidson-Nielsen, M. & Leick, N. (1992). *Den nødvendige smerte*. København: Munksgaard.
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C. & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 20 (2), 148-158.
- Ekern, K. S. (2009): Ulike familieperspektiver. *Kreftsykepleie*, 2, 6 - 11.
- Erikson, E. (1968). *Theory of Identity Development*. Norton & Company.
(<http://www.handinhand.ma/VPAA/cads/1204/cad-course-1204-rdg-erikerikson.pdf>).
- Eriksson, E., Arve, S. & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10 (1), 48-58.
- Fallowfield, L. (2010). Communication with the patient and family in palliative medicine. I: G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s. 333-341) New York: Oxford University Press Inc.
- Fink, A. (2005). *Conducting research literature reviews*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication, Inc.
- Fitch, M. I., Allard, M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: Information needs. *Can Oncology Nursing Journal*, 17 (2), 79-90.
- Fitch, M. I. (1999). All in the family When Mom`s sick; Changes in a mother`s role and in the family after the diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*. Vol 22(1): 58 – 63
- Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- *Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 96-103.
- Glistrup, K. (2004). *Det barn ikke vet har de vondt av....* København: Pedagogisk Forum AS.

- Graneheim, U.H. & Lundman, B.(2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Grov, E. K. (2006). Primary caregivers of cancer patients in late palliative phase. University of Oslo. Faculty of Medicine.
- Grov, E. K. (2009). De nærmeste sin situasjon. I: S. D. Fosså, J. H. Loge, A. A. Dahl (red.). *Kreftoverlevende* (s.165 – 175). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Guest, G., Bunche, A & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? An experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods* 18, 59 - 82
- Hanssen, S. B. (2006). Lindring av lidelse mot livets slutt - et pårørendeperspektiv. Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap. Master of Public Health.
- Harris, J., Bowen. D. J., Badr, H., Hannon, P., Hay, J. & Regan Sterba, K. (2009). Family communication during the cancer experience. *Journal of Health Communication*, 14, 76-84.
- Helseth, S. & Ulfsaet, N. (2003). Having a Parent With Cancer. *Cancer Nursing* 26 (5): 355-362.
- *Helseth, S. & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38-46.
- Helsinkideklarasjonen fra Verdens legeforening, (2000). Edinburgh, Skottland.
- Hertz, F. (1989). The Impact of Death and Serious Illness on the Family Life Cycle. I: E. A. Carter & M. McGoldrich (red.). *The Changing Family Lifecycle*. Boston: Allyn and Bacon.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). The quality of communication between parents and the adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.
- Hilton, B. A, Crawford, J. A & Tarko, M.A (2000). Men`s perspective on idividual and family coping with their wives` breast cancer and chemotherapy. *West Journal Nursing Research*, 22 (4), 438-59.
- *Hymovich, D.P. (1993). Child-Rearing Concerns of Parents With Cancer. *Oncol Nurs Forum*, 20, 1355 – 60.
- Høstmælingen, N., Kjørholt Saga, E. & Sandberg, K. (red) (2008). *Barnekonvensjonen. Barns rettigheter i Norge*. Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Kaasa, S. & Haugen Faksvåg, D. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 3, 326-8.
- Kaasa, S. (red.). (2007). *Palliasjon*. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Kealy, P. & McIntyre, I. (2005). An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: A patient and carers perspective. *European Journal of Cancer Care*, 14 (3), 232-243.
- *Kennedy, V. L. & Lloyd Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*. 114, 149-155.
- Kirkevold, M., Ekern Strømsnes, K. (red.) (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Keely, D. (2000). Telling children about a parent`s cancer. *British Medical Journal*. 321, 462-463.
- Kissane, D.W. & Bloch, S.(2000). *Family Focused Grief Therapy: A model of Family – centred Care during Palliative Care and Bereavement*. Buckingham and Philadelphia: Facing Death Series. Open University Press-
- Kristjanson, L. & Ashcroft, T. (1994). The family`s cancer journey: A literature review. *Cancer nursing*, 17(1), 1-17.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research writing*. Thousand Oaks, CA: Sage Publ: 160-176
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lewis, F. M., Casey, S. M., Brandt, P. A., Shands, M. E. & Zahlis, E. H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioural intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psychooncology*, 15(6), 486-97.
- Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjon. I: S. Kaasa (red.). *Palliasjon* (s.63-73). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lorensen, M. (2006): *Spørsmålet bestemmer metoden*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- *Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent. *Mortality*. 10, 113-126
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Medisinsk bibliotek (2008): Jakten på informasjon – en guide i informasjonsjungelen.
- Mehta, A., Cohen, R., & Chan. L. S. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, 235-243.
- Meissner, W.W. (1993). The family and cancer. *Psyhiat Ann*, 23, (9), 513 - 518.

- Munch- Hansen, A. & Thastum, M. (2004). Når kræft rammer hele familien – partners og børns reaktioner på sygdommen. I: B. Zachariae, M. Y. Mehlsen (red.). *Kræftens psykologi* (s.139 – 155). København: Hans Reitzels Forlag.
- Muriel, A.C. & Rauch, P.K. (2010). Talking with families and children about the death of a parent. I: G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press Inc.
- Northouse, L. L., Dorris, G. & Charron - Moore, C. (1995). Factors affecting couples` adjustment to recurrent breast cancer. *Social Science Medicine*, Jul; 41(1): 69-76.
- Northouse, L.L., Mood, D.,Templin, T., Mellon, S. & Oberst, M. (2000). Couples` patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med*, 50 (2), 271 – 284.
- NOU 1999:2. *Livshjelp*
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd. ed). Thousand Oaks, CA: Sage Publ.
- Polit, D. & Beck, C. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Company.
- Rauch, P. K. & Muriel, A. C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 49, 37-42.
- Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (2004). *Kreftsykepleie*. Pasient - utfordring - handling. Oslo: Akribe Forlag AS.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242- 266.
- Romer, G., Barkman, C., Schulte - Markwort, M. & Riedesser, P.(2002). Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clin child Psychol Psychiat*, 7, (1), 17-38.
- Rosenheim, E. & Reicher, R. (1985). Informing children about a parent` s terminal illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26 (6), 995-998.
- Saldinger, A., Cain, A. C., Porterfield, K. & Lohnes, K. (2004). Facilitating attachment between school-aged children and a dying parent. *Death studies*, 28, 915-940
- Saunders, C. (1984). Pain and Impending Death, I: R. Wall, R. Melzack (eds.). *Textbook of Pain* (s.472 -78). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Schjødt, B., Haugen Faksvåg, D., Straume, M., Værholm, R.(2007). Familien. I: S. Kaasa (red.). *Palliasjon* (s.89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Segal, J. & Simkins, J. (1996). *Helping Children with Ill or Disabled Parents: A Guide For Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Siegel, K., Raveis, V. H., Bettes, B., Mesagno, F. P., Christ, G. & Weinstein, L. (1990). Perceptions of parental competence while facing the death of a spouse. *Am Journal Orthopsychiatry*, 60, 567-76.
- Siegel, K., Karus, D. & Raveis, V. H. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent to cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 442-450.
- Smith, L. og Lødrup, P. (2004). *Barn og foreldre*. Forholdet mellom barn og foreldre etter barneloven av 1981 med senere endringer. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sosial – og helsedirektoratet. (2007). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorg.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N.A., Clipp, E.C. et al. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284 (19), 2476 – 82.
- Sæteren, B. (2004). Sorg og sorgarbeid. I: A. M. Reitan, T. K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s.194-204). Oslo: Akribe Forlag AS.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-38
- Thomas, R. M. (2000). *Comparing theories of child development* (5thed.). Belmont, CA: Wadsworth Publishing.
- Torsteinsson, V. W. (1999). Barn som pårørende, møter med familier i krise. *Fokus på familien*, 4, 231-244
- Travelbee, Joice. (1971). *Interpersonal Aspects in Nursing*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Tvinnereim, R. og Klyve, A. (2002). *Speilbilder. Om å investere i barn og unge*. Bergen: PedCom Forlag
- Vess, J. D., Moreland, J. R., & Schwebel, A. I. (1985). An empirical assessment of the effects of cancer on family role functioning. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3, 1- 16.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J. & Hoekstra-Weebers, J. E. H.M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30, 683-694.

- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., Van der Graaf, W. T. A., Klip, E. C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J. E. H.M. (2005). Emotional and behavioural functioning on children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.
- Worsham, N. L., Compas, B. E., Sydney, E. Y. (1997). Children coping with parental illness. I: S.A. Wolchik, I. N. Sandler (eds). *Handbook of children`s coping: linking theory and intervention*. New York: Plenum Press.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2005). *Nurses and Families: A guide to family assessment and intervention*. 4. utgave. Philadelphia: F. A. Davis.



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Leder Kari Borge
Sorgstøttesenteret
AHUS
Sykehuseveien 127
1478 Lørenskog

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Ser-01st C (REK Ser-01st C)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

Telefax: 22 85 05 90

E-post: eksamen@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikk.uio.no

Dato: 05.12.08

Deres ref.:

Vår ref.: S-08788c 2008/20205 (oppgis ved henvendelse)

Pårørendes opplevelse av foreldrerollen ved alvorlig sykdom. En intervjustudie

Komiteen behandlet søknaden 20.11.2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Søknaden gjelder et studentprosjekt, basert på semistrukturerte intervju av seks personer. De inkluderte er pårørende til uhelbredelig kreftsyke med kort forventet levetid, som bor sammen med partner og har barn som er mellom 6-12 år. Hensikten med studien er å få en dypere innsikt i en mor eller fars – som pårørende – opplevelse av sin foreldrerolle ved alvorlig sykdom hos den andre forelderens, i perioden hvor de vet det går mot døden. Ved å få økt kunnskap om hvordan de erfarer sin hverdag kan sykepleieren, eller andre lettere bidra med hensiktsmessig oppfølging. Ønsket er også å bidra til kvalitetsutvikling av lindrende behandling, og være med på å rette oppmerksomheten mot pårørendes behov.

Prosjektet er rettet mot en sårbar gruppe, noe som i komiteens øyne skjerper kravet til studiens nytteverdi for den enkelte, for pasientgruppen det her gjelder eller for samfunnet som helhet.

Det vises i prosjektsøknadens del 3 – *prosjektbeskrivelse* til at det så langt i litteratursøket ikke er funnet studier som spesifikt har undersøkt hvordan det er å være den friske forelder i en familie der mor eller far kommer til å dø av kreft. Komiteen ønsker å understreke at den finner det positivt at søker ønsker å sette seg inn i feltet, men bemerker i den sammenheng at det allerede finnes omfattende litteratur innenfor det generelle sorglindringsfeltet.

Både sorgprosess og pårørendes rolle i den livssituasjonen som beskrives i søknaden oppleves svært individuelt. Komiteen er derfor usikker på hvorvidt et utvalg på seks deltakere vil kunne frembringe ny kunnskap. Komiteen mener denne utveilingen må veies tungt i møtet med en så sårbar gruppe som det her er snakk om.

Komiteen finner at problemer knyttet til gjenkjenneelse i en ellers anonymisert studie ikke er tilstrekkelig problematisert, sett i lys av antall deltakere i studien.

Vedlegg 1

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Komiteen har også innvendinger knyttet til intervjuguide og oppfølging av deltakere slik det er beskrevet i søknaden. Hvor i sorgprosessen den enkelte befinner seg kan være vanskelig å vurdere, selv om det angis at deltakerne vet at kurativ behandling ikke lenger er mulig for pasienten. Komiteen påpeker igjen det individuelle ved sorgreaksjoner.

I den etiske vurderingen av prosjektet, slik det fremkommer i søknaden, er en slik situasjon beskrevet: *Min erfaring fra flere lignende samtaler vil trekkes inn i vurderingen om intervjuet av emosjonelle grunner bør stoppes, eller om forskerrollen endres til å være sykepleier. Hvis dette skjer er det lagt en plan hvor sykepleier/sosionom med erfaring fra flere lignende samtaler vil kunne gi nødvendig oppfølging.* Komiteen savner en etisk vurdering av selve forskerrollen i det en slik situasjon oppstår.

Samlet sett fremstår risikoen å være for stor i forhold til den nytte prosjektet antas å ville ha. På bakgrunn av dette anbefaler komiteen at prosjektet gjøres om til en ren litteraturstudie.

Vedtak

Komiteen finner ikke å kunne godkjenne at studentprosjektet blir gjennomført på bakgrunn av de ovennevnte merknader.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteenes vedtak etter forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Sør-Øst C (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)
Professor dr.med.
leder

Tor Even Svanes
komitesekretær

